

COLLOQUE

DYSPHASIE ?

AUTISME?

chez les enfants québécois d'origine haïtienne

BILAN ET PERSPECTIVE

AYANT EU LIEU LE 3 AVRIL 1998

À L'HÔPITAL RIVIÈRES -DES PRAIRIES

COMPTE-RENDU ET PLUS

PRÉAMBULE

Est-ce trop tard, cinq ans après, pour bien faire?

Je crois que non, le sujet est encore d'actualité. De plus, je partagerai avec vous quelques données récentes sur l'évolution et la compréhension du problème, à savoir, la sur-représentation des enfants Québécois d'origine haïtienne, de la seconde génération, au niveau des diagnostics accordés en autisme et en dysphasie.

« Il ne faudrait pas que cette richesse là, se perde dans la nature! » lançait un des panelistes à la fin du colloque, référant ainsi aux discussions, échanges, qui eurent lieu. Petite phrase lancinante qui m'obséda ces dernières années et qui finalement eu raison de tous les empêchements réels et imaginaires que je pouvais évoquer pour reculer sans cesse l'échéance de ce travail qui m'apparaissait lourd et dont j'ai douté de l'utilité. Aussi, je mis à contribution l'auteur même de "la petite phrase", le docteur Carlo Sterlin, ethnologue et psychiatre, le priant de m'encourager dans cette tâche.

Celle-ci fut grandement facilitée, et même rendue possible, grâce à l'aide apportée par un ami, Maurice Benjamin, pédopsychiatre, dont la secrétaire a dactylographié les informations brutes du colloque : notes manuscrites et enregistrements sonores. Le docteur Benjamin, prenant ainsi connaissance des exposés et discussions qui eurent lieu, s'est laissé prendre par le sujet et a rédigé un texte ⁽¹⁾ où il présente sa perception du problème, en observateur éloigné.

¹ (voir syndrome autiste haïtien? (<http://pages.infinit.net/malicrn/Lettres3Syndro>.)

Ceci me rappelle à quel point cet esprit de collaboration et de générosité était présent dès le début de la mise en oeuvre du colloque. Belle occasion pour moi de redire mon admiration à mes collègues orthophonistes du comité organisateur : *Mesdames Michèle Morency, Florence Delhom, Nathalie Lévesque, Renée Mayrand et Soledad Silencieux*. Partant simplement de leur passion des enfants, de leur curiosité intellectuelle et d'une certaine révolte face à un phénomène qu'on ne devait pas occulter, elles n'ont pas hésité à m'accompagner dans cette aventure et à s'y donner sans compter.

Dans ce même esprit, les panelistes invités ont offert spontanément leur temps, leur savoir, leur implication: Le *Dr André Masse*, pédopsychiatre qui, à ma connaissance, est un des premiers à s'être inquiété du très et trop grand nombre d'enfants d'origine haïtienne présentant un tableau clinique d'autisme. Il nous a parlé entre autre du dilemme vécu face aux nombreux diagnostics à poser. *Monsieur Philippe*, père haïtien d'une fillette autiste, nous a livré son histoire personnelle avec toutes les dimensions du drame humain, familial, économique, qu'entraîne cette pathologie, dans un environnement étranger dont on ne connaît pas les rouages et dont on espérait tant. *Madame Gisèle Ammara*, psychologue en clinique pédiatrique spécialisée en troubles développementaux, nous a brossé un tableau clinique des enfants d'origine haïtienne, elle nous a parlé entre autre de son approche pour faire la part entre troubles environnementaux et troubles persistants; plusieurs se souviennent encore de la finesse de ses observations, de la sagesse de ses recommandations. *Madame Sylvie Bélanger*, orthophoniste dans des écoles à forte concentration d'enfants issus de l'immigration, particulièrement haïtienne, a partagé avec nous ses observations attentives, ses essais, erreurs et succès, avec les parents et ces enfants déjà diagnostiqués dysphasiques ou autistes, dont elle a eu souvent à réviser les diagnostics. *Madame Elsie Lavoie*, orthopédagogue enseignant depuis de nombreuses années dans des classes pour dysphasiques et autistes, nous a décrit la spécificité du développement de ses élèves d'origine haïtienne par rapport à ceux d'autres origines. *Docteur Carlo Sterlin* dont les travaux en approche interculturelle et sa connaissance de la culture haïtienne sont bien connus, nous a éclairé sur l'impact du choc culturel subi par les immigrants issus de la paysannerie haïtienne. *Madame Mirelle Larose*, orthophoniste bien connue pour son approche diagnostique touchant les différents syndromes dysphasiques, nous a signalé des facteurs dont il faut tenir compte pour éviter de biaiser l'évaluation clinique. *Monsieur Gilbert Leroux*, psychologue et promoteur de la méthode d'enseignement TEACCH, nous a rapporté comment, dans ce cadre, il a pu apprécier la bonne collaboration qu'offraient les parents haïtiens. Enfin *Monsieur Ernst Maugil*, travailleur social qui connaît bien les parents de ces enfants, nous a parlé de leur désarroi, de ce qui les décourage et de ce qui leur donne de l'espoir, de l'importance de la religion dans la signification donnée à la maladie et à son traitement, nous mettant toutefois en garde face à la généralisation de comportements attribués aux parents haïtiens. En introduction, la définition du problème dans sa réalité épidémiologique, dans son contexte économique, social et culturel, ainsi qu'un bref relevé de recherches en lien avec le sujet furent faits par *Jocelyne Bonnefil*.

Que de musiciens sur scène! Nous aurions pu frôler la cacophonie, n'était-ce la vigilance et l'esprit de synthèse de notre modératrice le *Dr Gloria Jeliu*, de la clinique de développement de l'Hôpital Sainte-Justine qui a su accorder, ré-accorder, récupérer, rassembler, tant d'interventions riches et diffuses.

Rappelons que l'idée même de ce colloque était de faire en sorte que les praticiens présents unissent leurs connaissances et expériences afin d'offrir à ces nombreux enfants en difficulté et à leurs parents les meilleurs services possibles, sans être passivement à la remorque des *travaux de recherche* dont l'urgence a été reconnue d'emblée, qu'on appelle de nos vœux mais qui se font attendre. Ce colloque se voulait au départ un guide de prévention et d'adaptation des services à la clientèle ciblée, laissant aux chercheurs ce qui relève de travaux scientifiques.

I - IDÉES QUI SE DÉGAGENT DES EXPOSÉS DU MATIN

1- LA SUR-REPRÉSENTATION D'ENFANTS AUTISTES ET DYSPHASIQUES D'ORIGINE HAÏTIENNE SUR L'ÎLE DE MONTRÉAL N'EST PAS UN MYTHE.

Les panelistes cliniciens ont unanimement fait le constat du nombre anormalement élevé d'enfants d'origine haïtienne, autistes ou présentant le syndrome dysphasique sémantique-pragmatique, rencontrés dans leur pratique. Le constat est unanime quel que soit le lieu d'évaluation et d'intervention, en hôpital, en CLSC, en scolaire. Donnons un exemple: à la clinique pédiatrique et multidisciplinaire de Maisonneuve-Rosemont, spécialisée en troubles développementaux, alors que 6% de leur population est d'origine haïtienne, celle-ci compte pour 50% des troubles de communication graves et persistants recensés.

Voici un tableau qui illustre bien le phénomène dans une école spécialisée de la CECM:

Tableau 1
RÉPARTITION EN 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.

Ce tableau donne une bonne idée de l'étendu du phénomène sur l'île de Montréal. En additionnant les deux pathologies autisme et dysphasie (lesquelles sont maintenant réunies par même le code, sous l'appellation TED) on note que 50% de la population autiste et dysphasique est constituée d'enfants de langue maternelle créole.

Incidemment, un article de Mathieu Perreault, *Feu vert au traitement Lovaas pour les autistes*, citant Mme Lahaie, directrice de la Société québécoise de l'autisme, rapportait ce qui suit «....la moitié de nos 300 membres sont haïtiens: il y aurait une recherche à faire là.» (*La Presse*, 17 mars 1997)

Fait intéressant, un directeur de la *Cité de la Santé de Laval* présent dans la salle, faisait remarquer que ce phénomène, quoique répandu à Montréal, était inconnu à Laval où, bien sûr, la concentration d'immigrants haïtiens

est beaucoup moins élevée. D'où l'importance d'une étude épidémiologique qui nous renseignerait entre autre sur les caractéristiques des familles touchées, leur appartenance linguistique, leurs conditions socio-économiques.

On sait que les dernières recherches internationales confirment que l'autisme est une pathologie neurobiologique, à terrain génétique, mais qu'il s'agit aussi d'une maladie complexe et hétérogène, laissant ainsi une porte ouverte au débat étiologique.

Une question s'imposait dans le cadre de nos discussions, à savoir si le taux de prévalence de l'autisme et ses troubles apparentés était le même quelque soit les populations considérées? Justement, une recherche intitulée "*Is infantile autism a universal phenomenon? An open question*" du psychologue américain V. Sanua ⁽²⁾, établit un lien entre l'augmentation du taux de prévalence de l'autisme et le mode de vie, la culture. Il nous apprend, que ce phénomène est 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 sont moins affectés que leurs compatriotes blancs. Et en Afrique de Sud, le taux de prévalence est nettement plus élevé chez les blancs que chez les noirs. Sa conclusion est que l'autisme infantile est avant tout le fait des sociétés occidentalisées, technologiquement avancées, "*where there is extensive geographical and economic mobility*" combiné à une prédominance de la famille nucléaire. Quand ces facteurs sont réunis, on observe une augmentation de fréquence de cette pathologie.

Par contre, une étude ⁽³⁾ portant sur la place qu'occupent les minorités ethniques dans les cohortes autistes de grandes villes cosmopolites, tel que Londres, nous apprend qu'il y a une : « sur-représentation frappante de la minorité ethnique afro-caraïbéenne dans les diagnostics d'autisme et de conditions apparentées à l'autisme, souvent associé à un handicap intellectuel sévère ». Une autre étude faite en région urbaine suédoise à Goteborg ⁽⁴⁾ note une augmentation sensible du taux de prévalence de l'autisme en dix ans, allant de 4.0/10,000 à 11.6/10,000. Les auteurs attribuent cette augmentation en partie à une meilleure détection, mais surtout à l'ajout de nouveaux cas issus de la seconde génération d'immigration africaine.

Entre les deux types de recherches citées, il y a un paradoxe énorme et intéressant qui suscite bien des questions. Ainsi on est porté à penser que la probabilité d'avoir un enfant autiste est faible (par rapport à la moyenne occidentale) pour ces "immigrants venant du Sud" lorsqu'ils vivent chez eux, dû à leur mode de vie, à leur culture. Par contre, quand ils émigrent vers les grandes villes occidentales, le contraire se produit pour leurs

² Sanua, V.D, (1984). Is infantile autism a universal phenomenon? An open question. *International Journal of Social Psychiatry*. 1984, 30(3): 163-177.

³ Goodman R, Richards H., 1995. Child and Adolescent Psychiatric Presentations of second-génération Afro-Caribbeans in Britain. *British Journal of Psychiatry* 167, 362-369.

⁴ Gillberg, C., Steffenburg, S., Schaumann, H. (1991). Is autism more common now than ten years ago? *British Journal of Psychiatry*, 158, 403-409.

enfants nés en terre étrangère, cette probabilité est décuplée, ils deviennent des cas à risque pour les pathologies assimilables à de l'autisme. Pourquoi?

2- DILEMME DU DIAGNOSTIC À POSER

Face à un nombre anormalement élevé d'enfants avec des comportements assimilables à de l'autisme ou des comportements recouvrant le syndrome dysphasique sémantique-pragmatique (que plusieurs placent dans le spectre de l'autisme), enfants issus d'une même minorité ethnique, certains des panelistes se sont ouvertement questionnés sur la pertinence de poser un diagnostic formel, souvent en l'absence d'outils d'évaluation standardisés. Tous trouvaient difficile d'avoir à poser un diagnostic, sans toutefois être en faveur d'un laisser-faire: ils prêchaient plutôt la prudence. En fait, les façons de procéder tournaient autour de deux approches.

Exemple 1- Un paneliste optait pour un diagnostic formel par opposition à seulement un bilan fonctionnel, ce malgré la crainte parfois 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 profitable aux enfants qui tiraient parti de cette aide de façon étonnante, alors que souvent on présente l'autisme comme une pathologie non traitable, non modifiable.

Exemple 2- 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, l'approche consiste d'abord à proposer aux parents des mesures de stimulation : conseils et mise en garderie, avec un suivi à tous les trois ou six mois visant à modifier favorablement l'environnement linguistique et relationnel, avant de confirmer ou d'infirmer un diagnostic d'autisme. 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, avec pour conséquence grave, une tendance à démissionner.

3- 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 pour dysphasiques, elle observait couramment que les enfants d'origine haïtienne ayant été suivis en clinique hospitalière (donc en préscolaire) et ayant reçus un diagnostic de dysphasie 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 dysphasies très sévères.

Certains diront que cela ne prouve rien, les outils d'évaluation n'étant pas toujours uniformes. Il n'en reste pas moins que ce commentaire fut souvent repris sous d'autres formes par d'autres participants autant parmi les panelistes qu'au niveau des ateliers. L'intervention précoce est reconnue déterminante avec cette clientèle ! Plusieurs ont parlé d'évolution positive, souvent rapide, en dépit du fait que ces troubles soient considérés graves et persistants.

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 Ammara.)

4- UN PROFIL CLINIQUE SPÉCIFIQUE À CES ENFANTS ?

Voici, pêle-mêle, ce qui a été dit au sujet des jeunes enfants qui arrivent en clinique référés par les garderies ou amenés par les parents: 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 jeunes, entre 9 et 12 mois.

Les enfants plus âgés avaient fréquemment une très bonne mémoire auditive et visuelle et une capacité étonnante à retenir et reconnaître un thème musical.

Quand ils sont diagnostiqués dysphasiques, ils présenteraient à des degrés divers le même syndrome, soit le syndrome sémantique-pragmatique (maintenant généralement reconnu comme faisant parti du spectre de l'autisme)

5- CONFUSION DES CODES LINGUISTIQUES ENTRE LE CRÉOLE ET LE FRANÇAIS

Cette confusion fut soulignée autant dans le contexte linguistique où évolue l'enfant que dans les rapports des cliniciens avec les parents.

Le plus souvent les parents s'adressent à leurs enfants en français (langue qu'ils parlent souvent de façon approximative et peu spontanée) alors qu'au niveau du couple et dans les échanges sociaux avec les parents et amis, la langue d'usage est le créole. Quand il y a des grands-parents dans le décor, on leur interdit, semble-t-il, de parler créole à leurs petits enfants, alors que c'est la seule langue qu'ils connaissent.

Par ailleurs, les parents eux-mêmes se présentent comme francophones, ce qui n'est pas toujours réalistes, négligeant les services d'un interprète dans les échanges entourant l'évaluation et le suivi thérapeutique de l'enfant, ce qui entraîne une incompréhension et des malentendus entre ces parents et le personnel de l'école ou des services professionnels.

De plus, compte tenu des informations que les parents fournissent au clinicien sur la langue parlée à la maison, le clinicien est porté à évaluer l'enfant selon des normes établies pour francophones.

Un mini débat a porté sur les conseils à donner aux parents dont les enfants baignent dans cette confusion linguistique. Des orthophonistes et une orthopédagogue présentes dans la salle sont venues défendre la place prioritaire et même sacrée de la langue maternelle - créole ou autre - dans les interactions des parents avec le jeune enfant, ceci n'empêchant pas l'apprentissage du français langue seconde, avec les membres francophones de la famille, en garderie, et en thérapie. Toutefois, quand le mal est déjà fait, quand les habitudes linguistiques écartant la langue maternelle sont déjà prises, on fit remarquer que les conseils à donner aux parents exigent beaucoup de discernement.

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

6- 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, voudouisants - ils ont un sens aigu du sacré. Aussi leur vision des traitements est souvent déterminée par leur propre système de références ou de croyances, laquelle peut se heurter aux explications des professionnels.

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. 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.

7- DE LA SUR-MARGINALISATION DES FAMILLES

Le parent présent au panel, M. Philippe, nous a rappelé qu'il s'agit aussi d'un drame humain vécu au quotidien par la famille qui 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 de 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, suscité par le projet migratoire, demeure quand même, mais elle est soumise à très rude épreuve. Il a exprimé le souhait d'avoir une association de parents haïtiens ayant des enfants autistes.

Un participant présenta des données tirées d'un rapport, remis en mars 1995 au Centre de Développement de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) par Jean-Claude Icart, sur les conditions socio-économiques de la communauté haïtienne : la moitié de la communauté vit sous le seuil de la pauvreté, avec 25% de chômage. 37% 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, devenant plus difficile à gérer, du fait que le parent ne dispose plus du soutien de la famille élargie.

II - IDÉES ÉMISES DANS LES ATELIERS

Une des réussites du colloque consiste à avoir attiré des gens de différentes provenances disciplinaires : pédopsychiatres, orthophonistes, enseignants et orthopédagogues, pédiatres, psychologues et neuropsychologue, travailleurs sociaux, psycho-éducateurs, infirmiers, présidente d'association de parents, parent, ergothérapeutes, directrices d'école, conseillères pédagogiques, agents de milieu, professeure d'université. En tout, cent-dix personnes réunies en dix ateliers, véritable forum d'idées.

Les échanges portèrent sur trois aspects des services à mieux adapter à cette population : l'évaluation, l'intervention, la prévention. Commençons par le volet PRÉVENTION, celui-ci ayant été généralement considéré le plus urgent. Tous portaient d'un schéma proposé, que voilà :

1- VOLET PRÉVENTION

Suite aux différents témoignages de la journée et aux échanges auxquels vous avez assisté et participé jusqu'ici (table-ronde, ateliers, etc.) et tenant compte de vos observations et expériences personnelles, quels seraient, selon vous, les facteurs sur lesquels devraient agir des programmes de prévention (ex. l'isolement social des familles, la dévalorisation de la langue maternelle et de la culture, etc.)

1- Pouvez-vous énumérer ces facteurs (autant que possible par ordre de priorité) :

Point de vue des parents

Point de vue des intervenants

2- Partant de là, quels pourraient être

2.1- les instances concernées par des démarches préventives ?

2.2- les modalités à privilégier pour tenir compte des mentalités et modes de vie des familles immigrantes, notamment celles d'origine haïtienne.

Voici une compilation des commentaires, questionnements et recommandations formulés dans les différents ateliers (quelques pertes d'informations sont à déplorer en raison du caractère illisible de certains rapports d'ateliers).

L'isolement social des familles a été unanimement retenu comme le facteur le plus dommageable pour le développement des enfants.

Plusieurs se sont demandé si cet isolement était voulu ou circonstanciel. Il semble que ce serait une étape du processus migratoire liée à la rupture, au deuil avec le passé, en lien aussi avec le changement des conditions de

vie, des conditions climatiques, du type de logements. Ce facteur d'isolement social et de "nucléisation" des familles a des conséquences d'autant plus lourdes dans les familles haïtiennes où la fonction maternelle et la fonction paternelle sont diffuses et disséminées parce qu'autrefois partagées par l'ensemble de la communauté, par la famille élargie laissée dans le pays d'origine.

Les participants recommandent que les parents soient rejoints là où ils sont : dans leurs maisons; par le biais de la radio communautaire, par le biais de programmes télévisés.

Ils souhaitent qu'on mette à contribution les instances religieuses comme les pasteurs et autres membres influents de la communauté.

Ils recommandent l'instauration de programmes d'informations et de formation en prénatalité et en périnatalité et un dépistage systématique dans les garderies à forte concentration d'enfants d'origine haïtienne. Ces rôles étant dévolus aux CLSC et aux organismes communautaires, on souhaite la collaboration de ces organismes.

Dans un des ateliers on suggère que les familles immigrantes se constituent chacune son propre réseau d'entre-aide pour contrer l'isolement, pour remplacer la perte de la famille élargie.

La **valorisation de la langue maternelle et de la culture d'origine** est vue comme un élément essentiel.

2- VOLET ÉVALUATION ET INTERVENTION

Les commentaires et recommandations des participants touchant l'évaluation de l'enfant et l'intervention recoupent en partie ce qui s'était dit le matin . Là encore les discussions portaient d'un texte commun (placé en annexe.) Voici les idées complémentaires qui furent émises.

La présence d'un interprète de métier n'est pas toujours appréciée par les parents haïtiens, elle est perçue comme une divulgation de problèmes personnels à l'intérieur de la communauté. La solution proposée est de mentionner aux parents qu'il est très important pour le bien de l'enfant qu'eux-mêmes et les professionnels se comprennent bien. Aussi s'ils estiment que leur maîtrise du français est insuffisante, il leur est demandé de se faire accompagner d'un parent ou d'un ami qui maîtrise bien cette langue.

Des facteurs pouvant biaiser l'évaluation clinique, sont rapportés:

L'enfant est souvent mal à l'aise, figé, avec l'intervenant, alors qu'en présence d'autres enfants qu'il connaît (fratrie, amis), il se montre sous un autre jour.

Il est recommandé de combiner évaluation et thérapie, afin de mieux apprécier le mode et le rythme d'apprentissage de l'enfant, minimisant les effets trompeurs du manque de familiarité avec le discours du professionnel et avec le contexte d'évaluation. Cette approche aurait également l'avantage d'aider à dissocier ce qui relève des capacités de l'enfant des distorsions dues au mode d'apprentissage vécu à la maison.

Du point de vue des intervenants, les causes de malentendus entre eux et familles d'origine haïtienne sont rapportées comme suit.

L'irritant par excellence est leur rapport au temps, les parents se présentent en retard aux rendez-vous ou à des moments non convenus.

Ils ont tendance à être évasifs au cours des échanges, ce qui ne permet pas d'apprécier leur degré d'accord et leur compréhension du sujet.

Certains parents sont difficiles à mobiliser, parce que déprimés par des problèmes psychosociaux du quotidien comme le chômage, les problèmes financiers, etc. À cet égard certains participants croient qu'il ne s'agit pas d'ignorer ces problèmes, mais plutôt de mettre les parents en contact avec des organismes aptes à les aider.

Du point de vue des parents, plusieurs facteurs peuvent générer un sentiment de méfiance de leur part. Ils ne comprennent pas la structure des services, par exemple: ils craignent qu'on leur enlève leur enfant s'il y a une travailleuse sociale présente. Ils communiquent mal par écrit, alors que beaucoup d'informations arrivent sous cette forme. Ils ne comprennent pas d'emblée l'objectif d'avoir à parler de leur vie privée, alors qu'il s'agit de leur enfant. Ils ont l'impression que les intervenants ne respectent pas leur rythme d'intégration des informations. Les entrevues d'évaluation peuvent devenir interminables (dans un cas, elles semblent s'être échelonnées sur une période de plus d'un an, sans la moindre intervention), alors que les parents arrivent difficilement et coûteusement à s'absenter de leur travail. Ils ont des attentes concrètes d'aide, d'activités, de conseils, mais ont souvent l'impression de partir sans rien, de s'être déplacés inutilement. Ils se sentent disqualifiés quand on leur propose des moyens d'intervenir qui ne cadrent pas aux possibilités et réalités de la famille.

Ils se sentent pénalisés par certaines méthodes utilisées par les écoles qui suspendent un enfant, pour deux à trois jours, à cause de comportements impulsifs causés justement par le handicap. Ce sont les parents qui éprouvent les conséquences de cette punition.

Pour faciliter un climat de confiance entre intervenants et parents, l'approche interculturelle est considérée souhaitable. La qualité de l'accueil y est primordiale ainsi que la manifestation de respect et d'ouverture à l'autre, à sa culture. Prendre conscience qu'il s'agit d'une situation où des systèmes de valeurs se confrontent va réclamer du professionnel qu'il connaisse ses propres valeurs, ses préjugés.

Afin de mieux comprendre l'histoire de l'enfant, il est recommandé de s'informer du trajet migratoire de la famille.

Afin d'éviter les dialogues de sourds, on conseille de s'informer de la perception que les parents ont du problème et par exemple, sur la façon dont ce problème serait, d'après eux, traité s'ils étaient en Haïti.

Il est recommandé d'obtenir leur autorisation afin de communiquer avec des organismes et des connaissances de la famille pouvant décrire les comportements de l'enfant dans d'autres contextes, tel qu'à la garderie.

Du point de vue des parents, voici ce qui les aiderait dans leurs relations avec les intervenants :

Ils voudraient percevoir que les intervenants “croient” en leur enfant, ce qui ne se traduit pas suffisamment dans le cadre des services reçus.

Ils apprécieraient une attitude moins impersonnelle, plus concernée du professionnel, c’est-à-dire une humanisation des soins et services.

III - CONCLUSION ET DONNÉES RÉCENTES

SUR L'ÉVOLUTION DU PROBLÈME (en marge du colloque)

La journée fut clôturée par un rappel du *Dr Jeliu* de la nécessité absolue de travaux de recherche sur le sujet. Ce à quoi le *Dr Laurent Mottron*, 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.

Une autre conclusion touchait l'extrême richesse des remises en question et recommandations sur les façons de faire et les attitudes visant à mieux adapter les services aux caractéristiques des familles immigrantes haïtiennes. La complémentarité des participants constituant un précieux atout.

Justement, le Dr Sterlin me faisait remarquer, qu'il y avait là, dans les actes du colloque, matière à rédiger à la fois **“ un guide pour les intervenants ayant à faire aux familles immigrantes haïtiennes ”** et **“ un guide à l'usage des familles d'origine haïtiennes ayant à composer avec les intervenants Québécois ”**. Avis aux intéressés!

Dernièrement, des commentaires venant de mes collègues orthophonistes travaillant dans les classes pour autistes et pour dysphasiques à Montréal, me laissaient entendre que le portrait de ces classes avait changé ces derniers temps. On y trouvait moins d'enfants d'origine haïtienne, alors que la proportion d'autistes issus d'autres minorités ethno linguistiques avait beaucoup augmenté.

Il m'apparaissait important de vérifier cette information. Si ce qu'on nomme en coulisse le “syndrome haïtien” était en fait lié à un certain nombre de conditions associées au vécu migratoire, auxquelles sont exposés d'autres immigrants, on démystifierait un problème tout en faisant la lumière sur des éléments contrôlables qu'il faudrait analyser.

Je suis donc retourné dans la même école où j'avais recueilli des données, il y a cinq ans de ça (voir Tableau 1, page 12) et voilà ce que ça donne :

On remarquera que la catégorie “ dysphasiques ”(sémantique-pragmatique, associé à un retard intellectuel) n'est plus dans le tableau, le MEQ ayant apporté des changements à ses critères d'identification. Maintenant ces enfants se retrouvent tous dans la catégorie “TED” (trouble envahissant du développement).

Soulignons que ces données viennent d'un milieu particulier, école spéciale pour déficients intellectuels. Dans quelle mesure sont-elles un reflet de ce qui se passe en général, avec par exemple les autistes de haut niveau, avec les dysphasiques intégrés au régulier ? Je ne saurais le dire.

En comparant les tableaux 1 et 2, on note que le pourcentage de diagnostics d'autisme chez les enfants dont la langue maternelle est le créole a diminué de 21,4 % (passé de 53,5 à 32,1%) alors que la population étudiante totale dans ce même groupe n'a diminué que de 6%.

Par contre, dans le groupe de langue maternelle autre (vietnamien, espagnol, arabe, portugais...) le pourcentage de diagnostics d'autisme a augmenté de 23,3 % (passant de 14,2 à 37,5 %), la population étudiante totale, pour ce groupe, a aussi augmenté de 12,4 %.

Quant à la population de langue maternelle française, elle est restée relativement stable, son nombre d'autistes a diminué de 1,8 %, mais son pourcentage total a aussi diminué (5,5%).

RÉPARTITION EN 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 de la CECM
qui reçoit des enfants âgés de 4 à 13 ans et diagnostiqués déficients intellectuels

Pour ma part, je remarque que la diminution des autistes de parents créolophones est certes importante, mais que le problème est encore bien présent, puisque, en nombre absolu (18) ils sont aussi nombreux que dans le groupe majoritaire issu de parents francophones (17). Un fait remarquable est l'augmentation de TED d'appartenance linguistique autres - recouvrant ici 8 langues - parmi lesquelles une communauté linguistique se détache des autres, constituant à elle seule le tiers des TED de ce groupe, phénomène qui devient intéressant d'analyser à l'avenir.

À ceux qui s'interrogent sur l'explication scientifique du problème qui nous a réuni, à ceux aussi qui s'intéressent à la mise sur pied de programmes de prévention en conséquence, je recommande la lecture d'une recherche scientifique qui me semble indiquer des pistes importantes. Il s'agit de *Representing inner worlds : Theory of mind in autistic, deaf, and normal hearing children.* ⁽⁵⁾ qui indique une interaction entre la biologie,

⁵ Peterson, C.C., Siegal, M. (1999). Representing inner worlds: Theory of Mind in Autistic, Deaf, and Normal Hearing Children. *Psychological Science*, 10(2), 126-129

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 considérée centrale dans les interactions humaines. Jusqu'ici on pensait que seuls les enfants autistes présentaient un déficit à cet égard du à des facteurs neurobiologiques (Frith, Morton, Leslie 1991 et Premack, 1992, cité dans Peterson et Siegal), or cette recherche montre que les enfants communiquant par signes venant de familles entendant dont le mode de communication est oral et dont la connaissance en langue signée est approximative, c'est à dire qu'ils ne l'utilisent pas couramment (groupe expérimental) **accusent les mêmes retards que les enfants autistes.**

Alors que les enfants sourds dont le mode de communication est le même que celui de leur parents, utilisateurs précoces de langue signée ayant des parents sourds "signants" montrent une compréhension normale "des fausses croyances"(épreuves touchant la théorie de l'esprit) au même titre que les enfants normaux d'une part et des enfants sourds oralistes dont les parents entendants le sont aussi.

Cependant l'âge chronologique est en corrélation positive avec la réussite des tâches chez les enfants du groupe 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 al 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, et les enfants normaux. D'autres recherches utilisant l'imagerie cérébrale, comme celle employée par Fletcher et al. (1995) sont nécessaires pour clarifier le rôle de facteurs neurobiologiques pouvant expliquer les ressemblances entre enfants du groupe expérimental et les enfants autistes »

Je n'ai pu m'empêcher d'établir un parallèle entre les enfants du groupe expérimental et les enfants - particulièrement "les premiers-nés"- de certaines familles immigrantes, à qui les parents, pensant bien faire, s'adressent dans la langue du pays d'accueil qu'ils ne maîtrisent pas, avec un vocabulaire minimal. Ils font alors usage du procédé de répétition comme mode d'apprentissage, comme s'il s'agissait d'une connaissance académique. Ils négligent ainsi diverses fonctions du langage dont la fonction conversationnelle. Ils ne pensent pas à solliciter la compréhension verbale de l'enfant. Par ailleurs, cet enfant entend ses parents parler entre eux et avec la famille et les amis dans leur langue vernaculaire, dont il est exclu et pour laquelle il dispose de peu de repères concrets qui l'aideraient à comprendre. Quel peut bien être l'impact cognitif d'une telle carence conversationnelle, relationnelle et d'une utilisation si artificielle du langage ?

J'ai eu l'occasion de connaître une famille d'origine vietnamienne vivant dans un contexte sociolinguistique semblable, dont le fils aîné considéré autiste était dans une école spéciale, le deuxième avait reçu un diagnostic de

dysphasique, sémantique -pragmatique à l'âge de 3 ans. J'ai travaillé avec ce dernier alors qu'il avait 4 ans, c'est ainsi que j'ai pu observer de près les conséquences d'une utilisation artificielle, apragmatique du langage au sein de la famille. Par la suite cet enfant a récupéré de façon remarquable, l'étiquette diagnostique a été enlevée au bout de deux ans - avec modification importante des interactions familiales - et en espérant qu'avec du support ses progrès se maintiendraient aux étapes ultérieures de son développement.

En sachant bien que ce débat n'est pas clos, je suggère quand même - mot de la fin - que l'expression “ syndrome haïtien” soit remplacée par “ **syndrome de la fausse langue maternelle** ”et facteurs associés... bien sûr.

Par Jocelyne Bonnefil

28 mars 2003

ANNEXE

SUJET D'ATELIER

VOLET ÉVALUATION DE L'ENFANT

1- CUEILLETTE DE DONNÉES

Pour comprendre et pour agir efficacement sur les comportements communicatifs, cognitifs, affectifs, linguistiques, d'enfants dont l'histoire et le mode de vie peuvent être très éloignés des nôtres, il importe que la cueillette des données en vue de l'évaluation diagnostique tienne compte d'un certain nombre de facteurs liés à l'environnement.

1.1- *Selon vous, quels sont ces facteurs ?*

1.2- *Quels sont les écueils possibles à une bonne cueillette de données?*

Point de vue des parents

Point de vue des intervenants

1.3- *Quels sont les moyens, les attitudes et les façons de faire dans les contacts avec la famille, susceptibles de faciliter une cueillette de données qui renseigne véritablement sur l'environnement dans lequel l'enfant évolue?*

Point de vue des parents

Point de vue des intervenants

2- CONTEXTE FAVORABLE D'ÉVALUATION

Plusieurs études américaines effectuées auprès des enfants noirs américains démontrent que **la façon de mener** l'évaluation intellectuelle, psycholinguistique et académique de cette population peut amener des résultats peu représentatifs de leur potentiel et ainsi biaiser le diagnostic porté.

2.1- *Avez-vous observé des contextes d'évaluation (ex. formel versus informel, outils utilisés, échanges de l'enfant avec l'adulte versus échanges avec ses pairs, certains types d'interactions...) qui vous empêchent d'apprécier le véritable potentiel de ces enfants ?*

2.2- *Quels types de contexte et d'interaction peut favoriser une connaissance plus juste de leur potentiel ?*

SUJET D'ATELIER

VOLET INTERVENTION

1- FACILITER LES ÉCHANGES, LA COLLABORATION AVEC LA FAMILLE

Les malentendus interculturels sont nombreux et bien connus. Ils amènent des gens de culture différente à mal percevoir l'autre, et gênent une saine collaboration entre les intervenants et la famille.

1.1- À partir de vos expériences ou observations personnelles, pouvez-vous indiquer quelles peuvent être les causes de malentendus ou d'incompréhension mutuelle avec les familles immigrantes qui nous concernent aujourd'hui, celles d'origine haïtienne ?

Point de vue des parents

Point de vue des intervenants

1.2- Qu'est-ce qui, selon vous, facilite l'établissement d'une relation de confiance et de collaboration avec ces familles ?

Point de vue des parents

Point de vue des intervenants

2- POUR CES ENFANTS, RENDRE LE MONDE QUI LES ENTOURE PLUS SIGNIFIANT

Il y a souvent une telle distance qui sépare "le monde de l'école" ou encore "la société occidentale" du "monde de la famille" tel que vécu par les enfants de famille immigrante - et même ceux issus de groupes marginaux dans une même société - que certains de ces enfants n'arrivent pas à faire la part des choses entre ces deux mondes. Parfois ces enfants n'arrivent même pas à donner une signification appropriée à ce qu'ils voient, à ce qu'ils entendent, ce qui peut engendrer des dysfonctionnements.

Quels sont les moyens, quelles sont les façons de faire qui pourraient permettre de jeter des ponts entre les deux cultures et rendre plus signifiant l'environnement de ces enfants?