

Au-delà de la pandémie

Considérations pour les enfants autistes et leurs aidants partout au Canada

26 mai 2022



Une conversation avec Janet McLaughlin, Ph.D., Vivian Lee, Ph.D. et Jonathan Weiss, Ph.D.

AutismONTARIO

**Comment les familles d'enfants
autistes de l'Ontario sont-elles
passées au travers de la pandémie?**



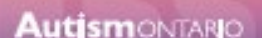
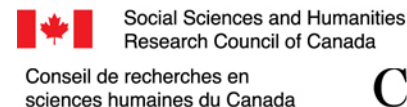
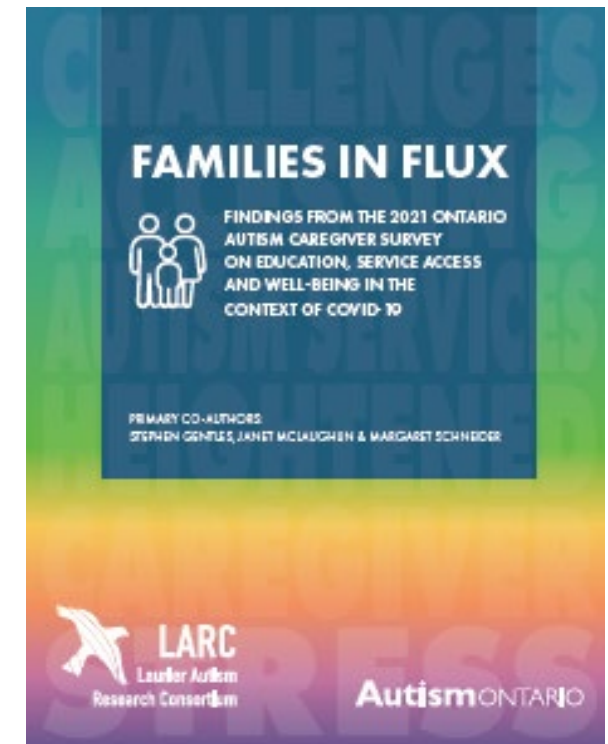
AutismONTARIO

Janet McLaughlin, Ph.D., professeure agrégée en santé communautaire;
codirectrice du Laurier Autism Research Consortium,
Université Wilfrid Laurier

Co-chercheurs principaux :

Stephen J. Gentles, Ph.D., chercheur-conseil

Margaret Schneider, Ph.D., professeure agrégée,
département de kinésiologie et d'éducation physique,
Université Wilfrid Laurier



Objectif

Écouter les aidants primaires d'enfants ou d'adolescents ontariens âgés de 17 ans et moins et ayant un diagnostic d'autisme relater leurs expériences récentes vécues durant la pandémie de COVID-19.





2 685 aidants

2 933 enfants ayant un diagnostic
d'autisme

90 % des aidants répondants étaient
du sexe féminin



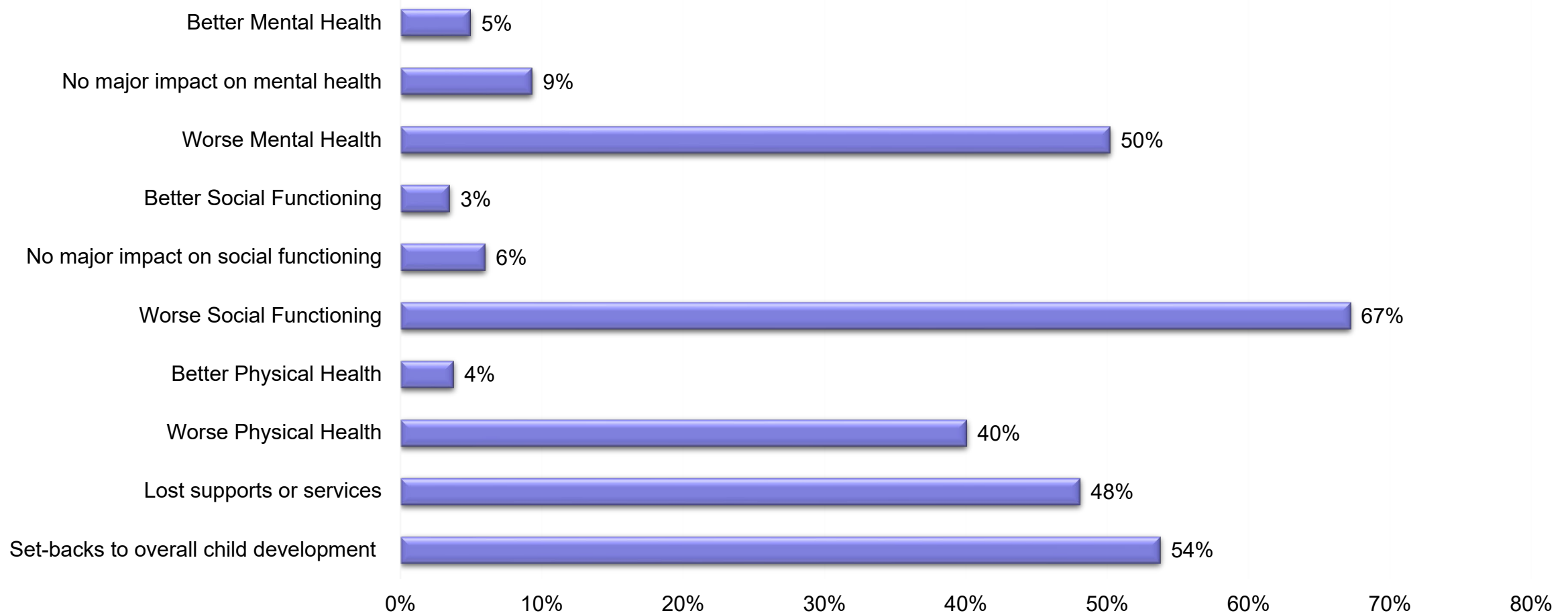
26 % des enfants ont manqué 21 semaines ou plus d'enseignement en présentiel pour quelque raison que ce soit pendant l'année scolaire 2020-2021



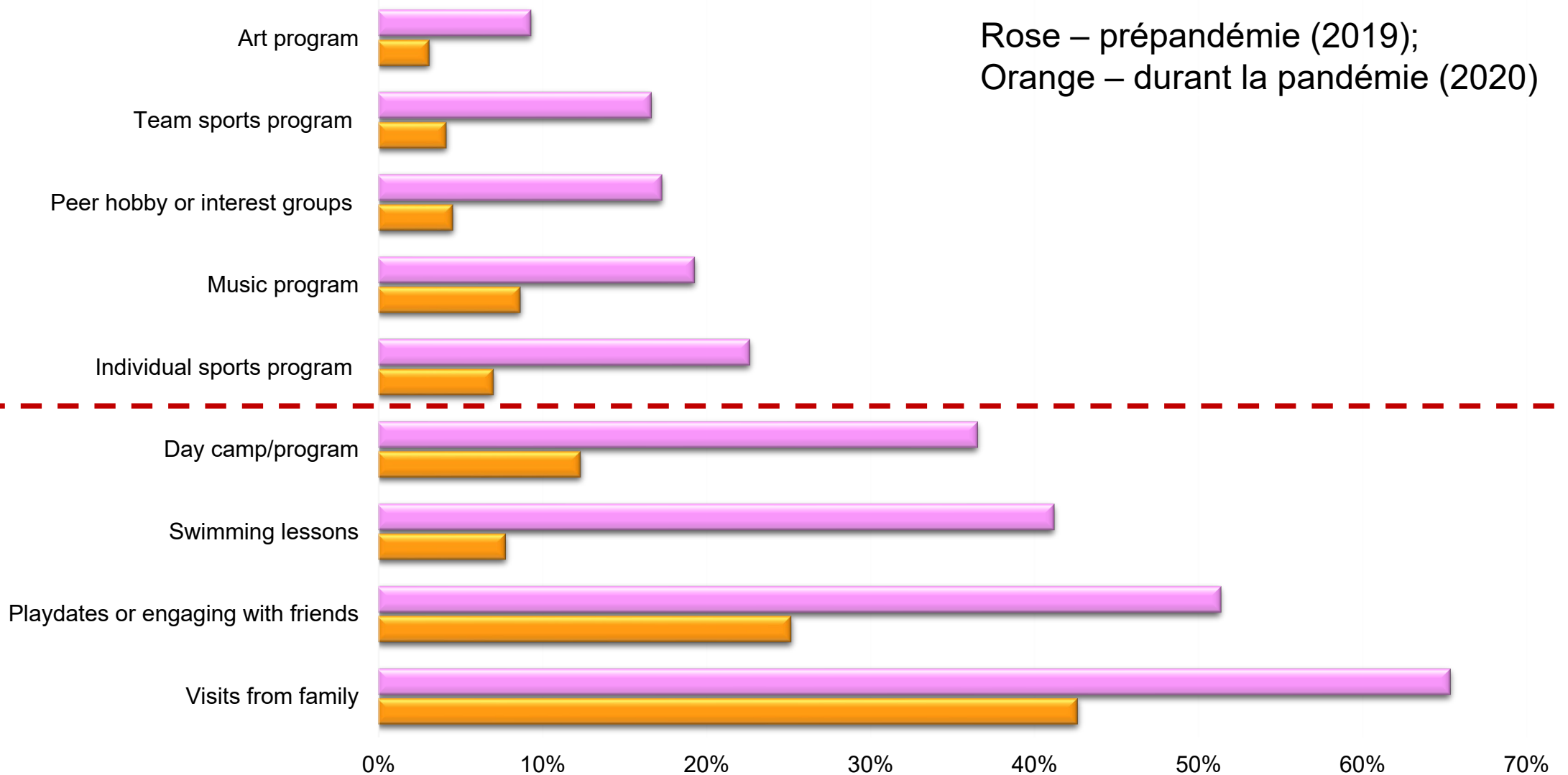
« L'idéal aurait été en personne. Il a besoin de la structure et de la routine qu'offrent l'école. J'ai eu l'impression que pendant les fermetures, il est passé encore plus que d'habitude entre les mailles du filet du système d'éducation. »



Impacts des fermetures d'école d'avril à juin 2021



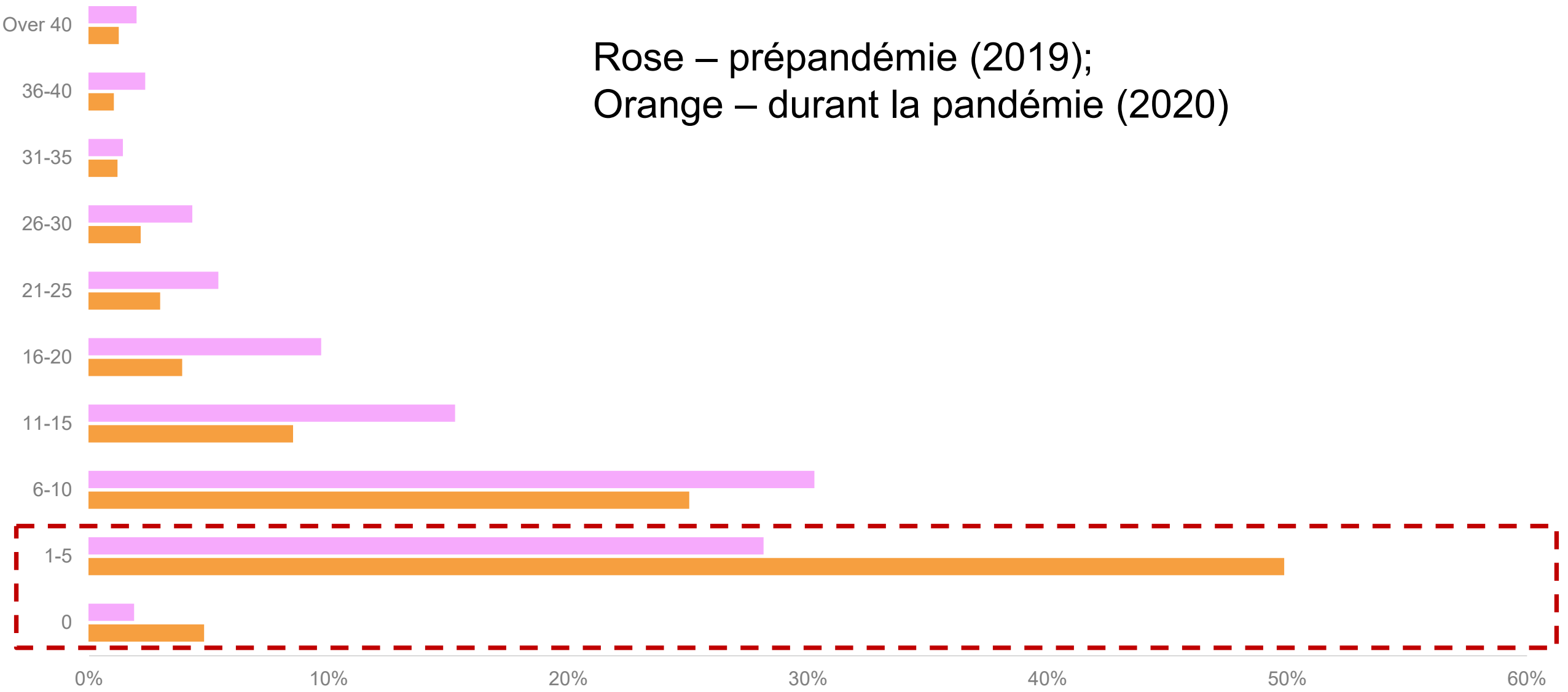
Modification de l'activité récréative durant la pandémie



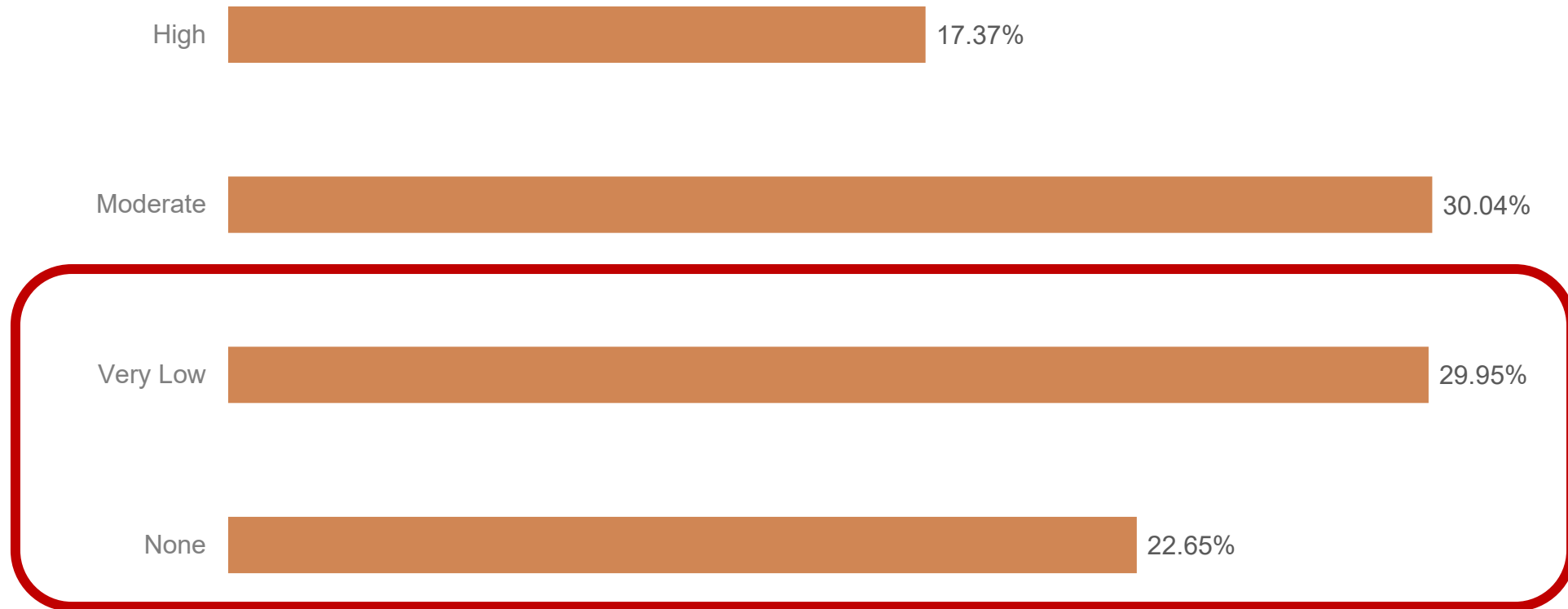
« Le fait que toutes les installations sur lesquelles nous comptons beaucoup pour les loisirs (piscines, haltes-accueil) soient fermées a été très difficile. C'était un travail à plein temps que de garder mon enfant actif et de le motiver malgré ces fermetures. »



Heures d'activité physique par semaine



Est-ce que le POSA répond aux besoin de l'enfant?



« Puisque les listes d'attente (pour l'orthophonie) sont d'environ un an et demi, il n'est pas envisageable d'utiliser le financement ponctuel, parce qu'il expirera... avant que nous soyons acceptés. »

« Je n'ai jamais reçu d'aide, même sur la façon de naviguer parmi les services. C'était tellement décourageant que j'ai laissé tomber et que je me suis contenté de survivre. »

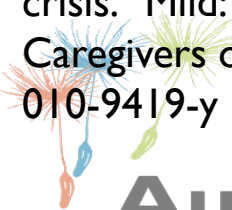
« Son créneau d'« intervention précoce » s'est refermé durant la période d'attente... »



Aidants naturels – Niveau de stress/crise

Élevé	8.4%
Moyen	56.0%
Faible	35.6%

*Using the Brief Family Distress Scale: “On a scale of 1 to 10, please indicate where you and your family currently are right now, in terms of crisis.” Mild: 1-3, Moderate: 4-6; Marked: 7-10. **Reference:** Weiss, J.A., & Lunsy, Y. (2010). The Brief Family Distress Scale: A Measure of Crisis in Caregivers of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20(4), 521–528. <http://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>



Niveau de stress/crise des aidants naturels

Multiple demands such as childcare, work

Demands related to availability, navigation or accessibility of autism services

Autism-related concerns affecting the child

COVID-related challenges

Economic stresses such as personal finances, employment, difficulty affording services

Physical or mental health challenges

Resilience or coping strategies

Need for respite, social support, or time to themselves

Urgent care services or mental health crises

« **Je ne sais pas quoi faire.** Je ne sais pas à qui m'adresser.
L'école de mon fils ne peut pas m'aider. **Je suis perdue.** »

« Quand on est en difficulté... ce n'est pas amusant de demander de l'aide et de se faire répondre **qu'il n'y en a pas** et que la liste d'attente est de six mois à un an.... J'ai souffert d'anxiété, pendant des jours je pleurais, je me débattais et je suppliais **sans pouvoir m'adresser à quiconque et sans avoir de réponses.** »



Évolution de la santé mentale des aidants naturels durant la pandémie de COVID-19 (N = 2 561)

HOW CAREGIVER MENTAL HEALTH CHANGED DURING THE COVID-19 PANDEMIC (*n*=2,561)

Worsened Significantly

26.7%

Worsened Somewhat

42.8%

Stayed About the Same

20.5%

Improved Somewhat

7.1%

Improved Significantly

3.0%



« **Jongler constamment avec les exigences** de plusieurs enfants en téléapprentissage, tout en essayant de travailler à distance. **Absolument épuisant.** »

« Notre enfant a besoin de beaucoup de soutien, et pendant la Covid nous (les parents) avons dû assumer tous les rôles : **parents, enseignants, thérapeutes.** »

« Comme je suis le principal aidant, je consacre à mon enfant la plus grande partie de mon temps, de 7 h à 20 h 30, et je m'occupe de tout ce qui se passe pendant la nuit. **De très nombreuses nuits blanches.** »



« Travailler à temps plein à la maison tout en essayant d'aider deux enfants en téléapprentissage était stressant et se traduisait par des journées extrêmement longues. **Difficile de trouver du temps pour prendre soin de soi-même... »**

« J'ai beaucoup souffert émotionnellement des fermetures d'école épisodiques dues aux confinements, et puis ensuite de la fermeture totale décrétée le 12 avril. La fréquentation quotidienne de l'école par mon enfant m'apportait un répit et comblait son besoin de soutien en autisme. »



Santé mentale des aidants – soins reliés à l'autisme :

Extremely Affected

28.3%

Very Affected

31.3%

Somewhat Affected

27.0%

Slightly Affected

10.8%

Not at All Affected

2.7%



« Le temps passe... Je vois mes enfants grandir et passer à côté de toutes les occasions d'apprentissage auxquelles ils devraient avoir accès pour mieux se développer. Les listes d'attente sont interminables. Ça me brise le cœur et ça me frustre. Je pleure tous les jours... »

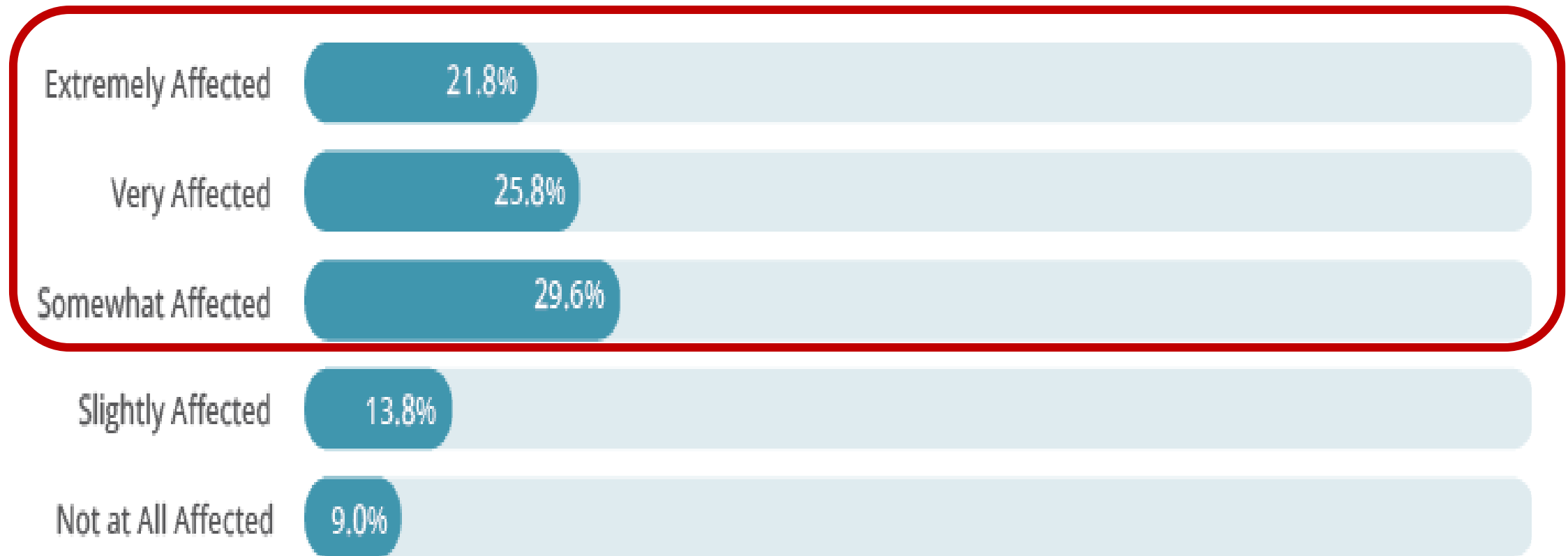


« Le volet revendication est vraiment **épuisant et déchirant**. Les recherches nous disent ce dont les enfants ont besoin, mais comme parent je dois chaque jour me battre pour que mon fils obtienne une **fraction des services dont il a besoin.** »

« Revendiquer les droits de deux enfants est un travail à plein temps, et le rôle de parent est un autre **travail à plein temps**. Je n'ai **pas une minute** pour quoi que ce soit d'autre. »



Santé mentale des aidants





Résumé des défis que doivent relever les familles

- Dans un contexte de **ressources et de capacités limitées**, l'action revendicatrice est un travail à plein temps
- **Contraintes de temps** (manque de sommeil, travail, temps personnel, etc.)
- **Pressions financières** pendant les longues périodes d'attente
- **Stress constant** : conséquences sur le bien-être mental, émotionnel et physique



Pour l'immense majorité des aidants :

- Extrême **frustration** face aux **longs délais d'attente**
- **Désillusion et méfiance** envers le gouvernement
- **Méconnaissance des services ou de la façon de naviguer parmi les services**
- **Frustration** due au **temps** et à **l'énergie** qu'il faut consacrer à **revendiquer des services** et à **naviguer parmi ceux-ci**
- Croyance que les soutiens du **POSA** sont essentiels au développement et au bien-être de leur enfant, et qu'ils sont **requis de toute urgence**



Conclusions

- Les facteurs de stress qui existaient avant la pandémie (reliés à l'accès aux services en matière d'autisme et à la navigation parmi ces services) sont demeurés présents et se sont aggravés durant la pandémie
- Les perturbations scolaires liées à la COVID ont touché aussi bien les enfants que les aidants
- L'aide financière du POSA était bienvenue et suffisante pour certaines familles, alors que pour d'autres elle n'était qu'une « goutte dans l'océan »
- Nécessité de considérer la cellule familiale comme un écosystème



À familles épanouies, enfants épanouis



Quand les familles et les aidants reçoivent une aide conséquente à la hauteur de leur potentiel, les enfants peuvent atteindre leur potentiel



Remerciements



Familles participantes

Baillleurs de fonds : Autisme Ontario (partenaire communautaire); Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH); don à LARC de la famille Dare à la mémoire de feu Carl M. Dare

Co-auteurs : Stephen Gentles (co-auteur principal), Alisha Stubbs, Philip Lerner, Lauren Tristani, Margaret Spoelstra, Jonathan Weiss, Vivian Lee, Stelios Georgiades et James LeClair

Assistants de recherche et collaborateurs : Christian Awad, Sarah Beaupre, Julien Bonin, Angela Brandt, Lina Casale, Chantal Chartrand, Maddy Dever, Asmaa Elbadawy, Cindy Harrison, Christian Hecimovic, Courtney Massey, Patrick Monaghan, Susel Munoz, Suzanne Murphy, Ken Robertson, Zehra Sasal, Sarah Southey, Breanna Touhey, Farah Wahib, Cathy White, Marina Youssef et Zack Zaidener



Comment les familles d'enfants autistes et les fournisseurs de services se sont-ils adaptés?



Impact of COVID-19 on the Mental Health and Wellbeing of Caregivers and Families of Autistic People

A Rapid Synthesis Review

Prepared by

Vivian Lee PhD, Carly Albaum MA, Paula Tablon Modica BA, Farah Ahmad PhD, Jan Willem Gorter MD, PhD, FRCPC, Nazilla Khanlou RN, PhD, Carly McMorris PhD, RPsych, Jonathan Lai PhD, Cindy Harrison, MSc, Reg CASLPO, Teresa Hedley, MEd, Pari Johnston, MA, Connie Putterman, MHSc, MA, Margaret Spoelstra, & Jonathan Weiss, PhD, CPsych

For

The Canadian Institutes of Health Research

Received: 8 April 2021 | Accepted: 10 September 2021

DOI: 10.1002/aur.2616

REVIEW ARTICLE

The impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers of autistic children and youth: A scoping review

Vivian Lee¹ | Carly Albaum² | Paula Tablon Modica² | Farah Ahmad³ | Jan Willem Gorter⁴ | Nazilla Khanlou⁵ | Carly McMorris⁶ | Jonathan Lai^{7,8} | Cindy Harrison⁹ | Teresa Hedley⁹ | Pari Johnston⁹ | Connie Putterman⁹ | Margaret Spoelstra¹⁰ | Jonathan A. Weiss²

- Mené une rapide revue de la littérature concernant l'impact de la pandémie sur la santé mentale et le bien-être des familles
- **Trouvé les soutiens et les interventions en santé mentale fondés sur des données probantes qui ont émergé en réponse aux besoins en services des familles durant la pandémie**



CIHR IRSC
Canadian Institutes of Health Research | Instituts de recherche en santé du Canada

Nos constats...

- Les fournisseurs de services offraient des trousse d'aide à domicile que les parents devaient administrer
- Les familles et les fournisseurs de services se sont adaptés en utilisant la technologie téléphonique ou le Web pour maintenir les programmes et services essentiels
- Soutiens comportementaux
- Services d'orthophonie
- Services de santé mentale

Mais quelle en a été l'efficacité?

« Secret Agent Society - Operation Regulation »

Recourir à une approche explicative multi-méthodes pour :

1. Explorer l'acceptabilité, la faisabilité et l'utilité clinique de la version en ligne de SAS:OR adaptée, *dans le contexte d'une pandémie*
2. Explorer les avantages et les aspects problématiques d'un programme de régulation à distance des émotions pour les enfants autistes



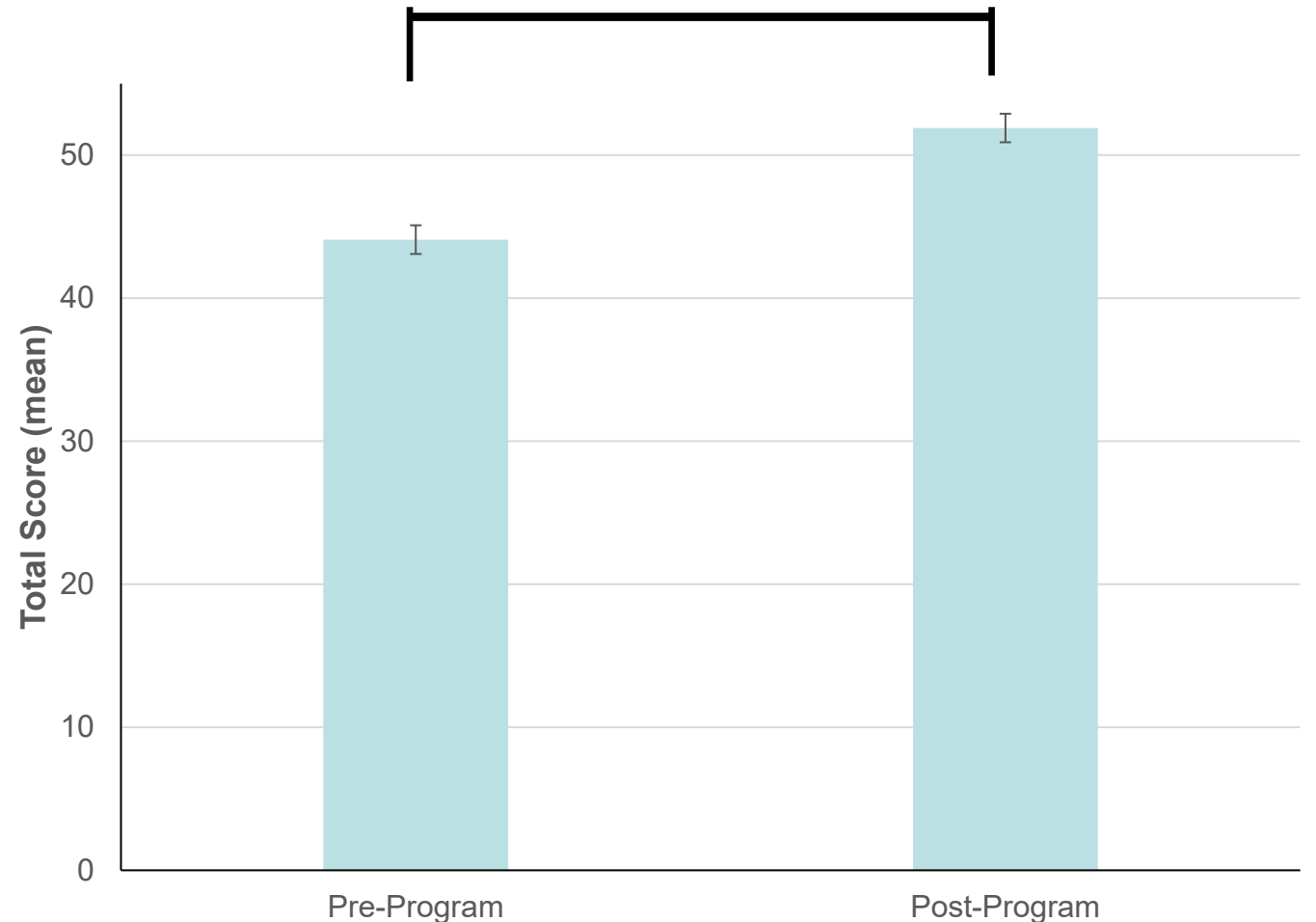
Nos constats...

Résultats chez les enfants :

- Aucune différence marquée dans les résultats d'internalisation et d'externalisation avant et après le programme
- Augmentation importante de la capacité de régulation des émotions et des habiletés sociales, selon les parents $t(10) = 2,89, p=0,03, d=0,84$



AutismONTARIO



Emotional Regulation and Social Skills Questionnaire
Lee, Roudbarani, Tablon Modica, Pouyandeh et Weiss (2022)

Acceptabilité du programme

Énoncé	Médiane (écart-type) et fourchette
1. J'ai une opinion positive de ce programme	5.0 (0.68), 3-5
2. La quantité d'efforts requis pour exécuter ce programme était acceptable	5.0 (0.68), 3-5
3. Ce programme correspond bien à mes valeurs	5.0 (0.80), 3-5
4. J'ai compris en quoi consiste ce programme et comment il fonctionne	5.0 (0.82), 3-5
5. Je n'ai pas eu besoin de renoncer à des ressources ou à des occasions pour participer à ce programme	4.0 (0.87), 3-5
6. Ce programme a atteint ses objectifs	4.0 (1.16), 1-5
7. Je suis confiant dans ma capacité à appliquer les habiletés que j'ai acquises dans ce programme	4.0 (0.75), 3-5

- **Échelle d'acceptabilité de la mise en œuvre**
 - Dans l'ensemble, les parents font état d'une grande acceptabilité
 - 90 % ont déclaré que le programme les avait aidés à atteindre leur objectif (pour l'enfant)
 - MAIS ce ne sont pas toutes les familles et/ou tous les enfants qui en ont bénéficié!
- Nécessite une connaissance de la technologie et un accès
- Difficile pour les jeunes enfants et/ou ceux qui ont des problèmes d'attention et de comportement

Lee, Roudbarani, Tablon Modica, Pouyandeh et Weiss (2022)

Constats des thérapeutes....

- Les thérapeutes ont déclaré avoir noué un rapport avec les parents et les enfants en intégrant des *soins individualisés*

« Dans l'ensemble, j'ai l'impression d'avoir pu établir une relation, et à la fin, notre relation était comparable à ce que, d'après moi, nous aurions eu en personne. »

- Les thérapeutes ont recommandé plusieurs approches pour gérer les comportements difficiles en ligne

« ...je lui répétais constamment à quel point je le trouvais courageux de faire ça en ligne, et cela l'a vraiment interpellé »

Constats des thérapeutes....

- Les thérapeutes ont déclaré avoir apporté des modifications aux traitements pour fournir des soins optimaux
- « ...À mes yeux, le simple fait d'avoir la latitude de déterminer et de choisir ce qui fonctionne le mieux pour [ENFANT] a été très utile »



AutismONTARIO



Lee, Roudbarani, Tablon Modica, Pouyandeh et Weiss (2022)

RECOMMENDATIONS FOR ONLINE INTERVENTION DELIVERY
TIPS FOR WORKING WITH INDIVIDUALS ON THE SPECTRUM

Over the course of the COVID-19 pandemic, therapists have had to transition their services online and adapt interventions for their clients on the autism spectrum. Below are some tips to remember and incorporate before, during and after sessions that can promote positive outcomes

BEFORE SESSIONS

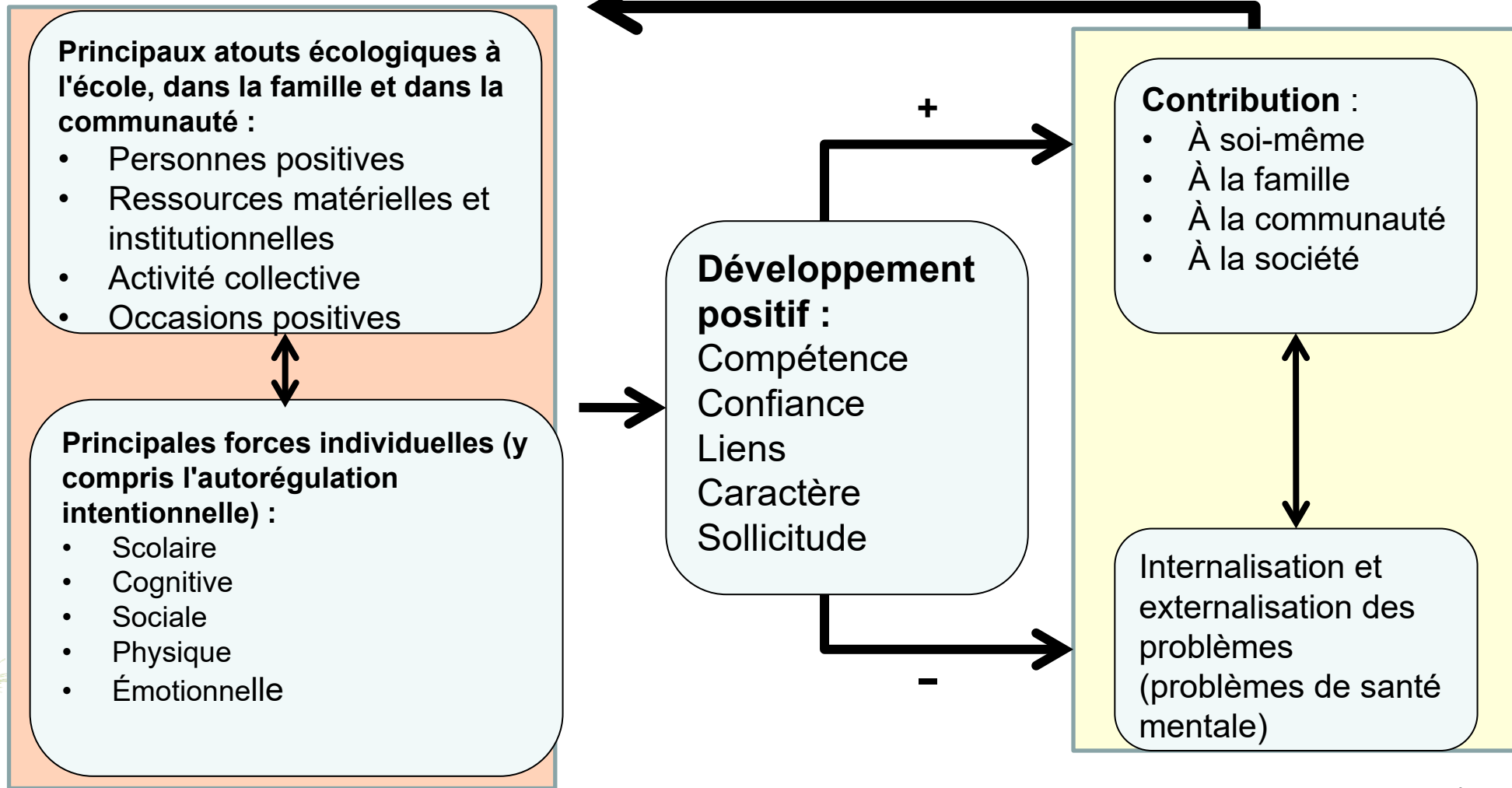
SETTING UP	SETTING UP
<ul style="list-style-type: none">Free your background from any personal items<ul style="list-style-type: none">Try using a virtual background or blur effect!Consider how you want to present yourself during the pandemic<ul style="list-style-type: none">What view of your room do you want your client to haveHow much you want to share about yourselfUse earphones for privacy	<ul style="list-style-type: none">Sit back at a distance from your camera<ul style="list-style-type: none">Mimic the view your client(s) would have of you in personViewing a face up close may be uncomfortable for some clients
<p>ORIENTATION</p> <ul style="list-style-type: none">Ensure that your client(s) is in a safe and private space in their homeProvide a program overview<ul style="list-style-type: none">Review attendance policiesSet expectations for participation	<p>ORIENTATION</p> <ul style="list-style-type: none">Plan in advance for technological disruptions<ul style="list-style-type: none">Have a backup phone number on hand in case you get disconnectedBe patient<ul style="list-style-type: none">Provide ample guidance and reassurance about technology use
<p>With Children</p> <ul style="list-style-type: none">Play a brief game to acquaint them with online interaction (for example, Kahoot quizzes)	<p>A WORD ABOUT TECHNOLOGY</p> <p>Give your client(s) detailed instructions for technology use and discuss preferred methods and frequency of communication</p> <p>Zoom Tutorials → Click Here!</p> <ul style="list-style-type: none">Create unique and password-protected meeting links for each session

Comment aider les familles d'enfants autistes à aller de l'avant et à s'épanouir?



AutismONTARIO

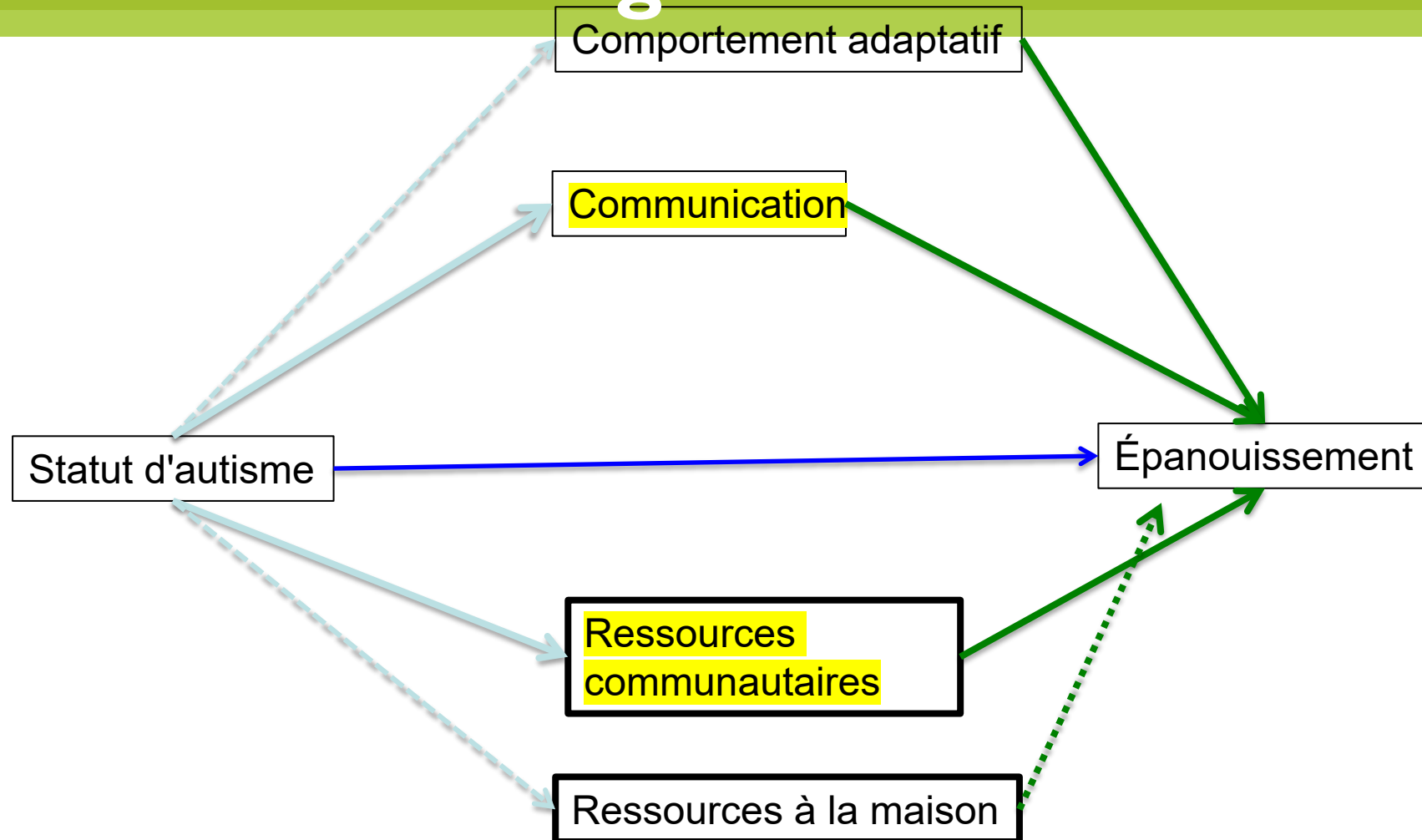
L'épanouissement est un cycle d'alignement individuel-contextuel



Développement positif de la jeunesse

- **Compétence** : perception positive de ses propres actions dans des domaines spécifiques, y compris sur le plan social, scolaire, cognitif et professionnel
 - *Mon enfant a les compétences pour réussir...*
- **Confiance** : sentiment interne d'estime de soi et d'auto-efficacité globalement positives; le regard global qu'on porte sur soi, par opposition à des croyances propres à un domaine.
 - *Mon enfant croit qu'il peut réussir...*
- **Connexions** : Liens positifs avec des individus et des institutions qui se traduisent par des échanges bidirectionnels entre l'individu et ses pairs, la famille, l'école et la communauté.
 - *Mon enfant a des relations positives avec...*
- **Sollicitude** : Un sentiment de sympathie et d'empathie envers autrui.
 - *Mon enfant se soucie des autres...*
- **Caractère** : Respect des règles sociétales et culturelles, possession de normes pour les comportements, sens du bien et du mal (moralité), intégrité
 - *Mon enfant sait ce qui est bien et ce qui est mal*

Qu'est-ce qui pourrait expliquer les différences dans l'épanouissement global?

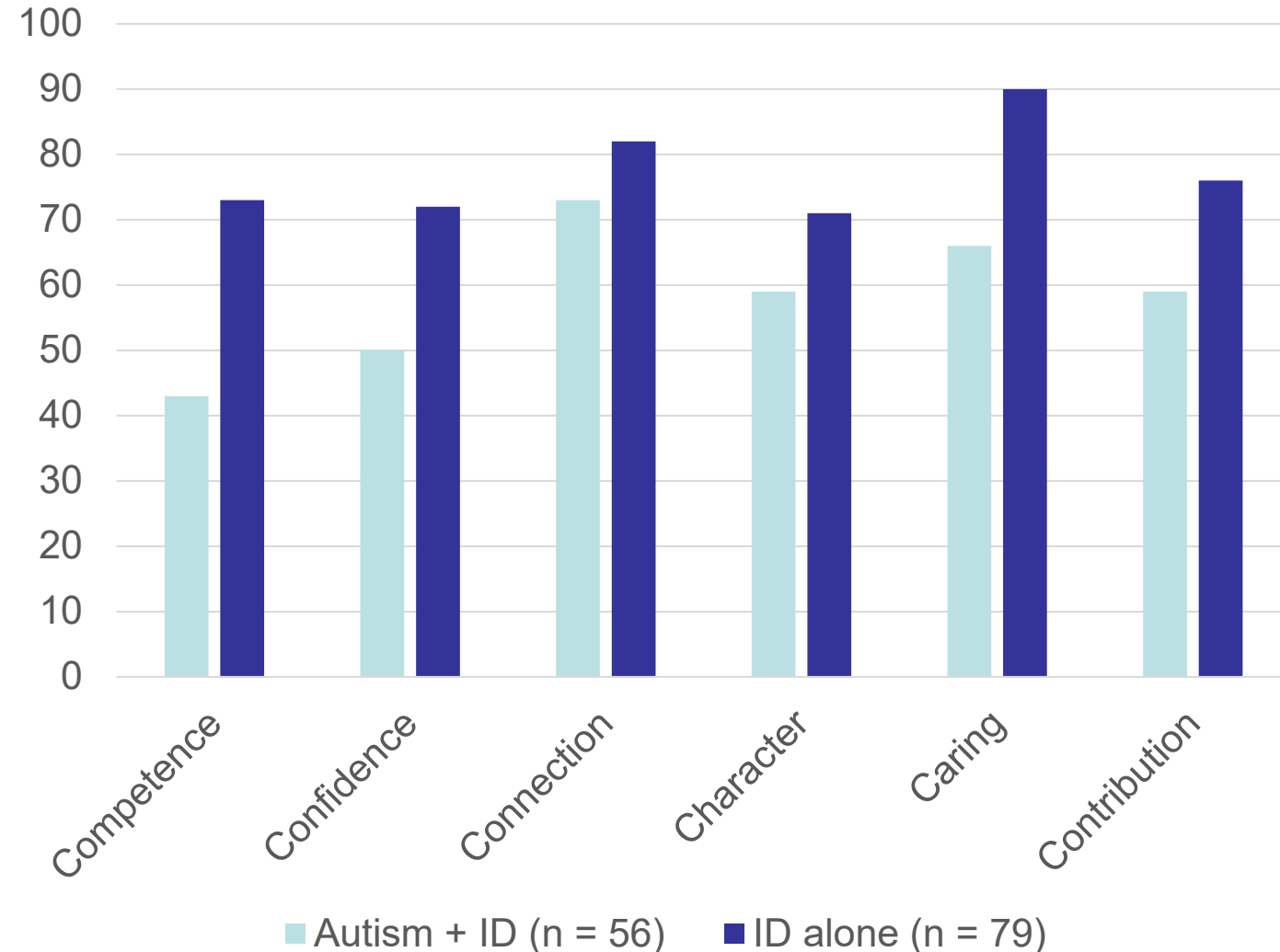


De nombreux enfants et adolescents autistes peuvent « s'épanouir », mais...

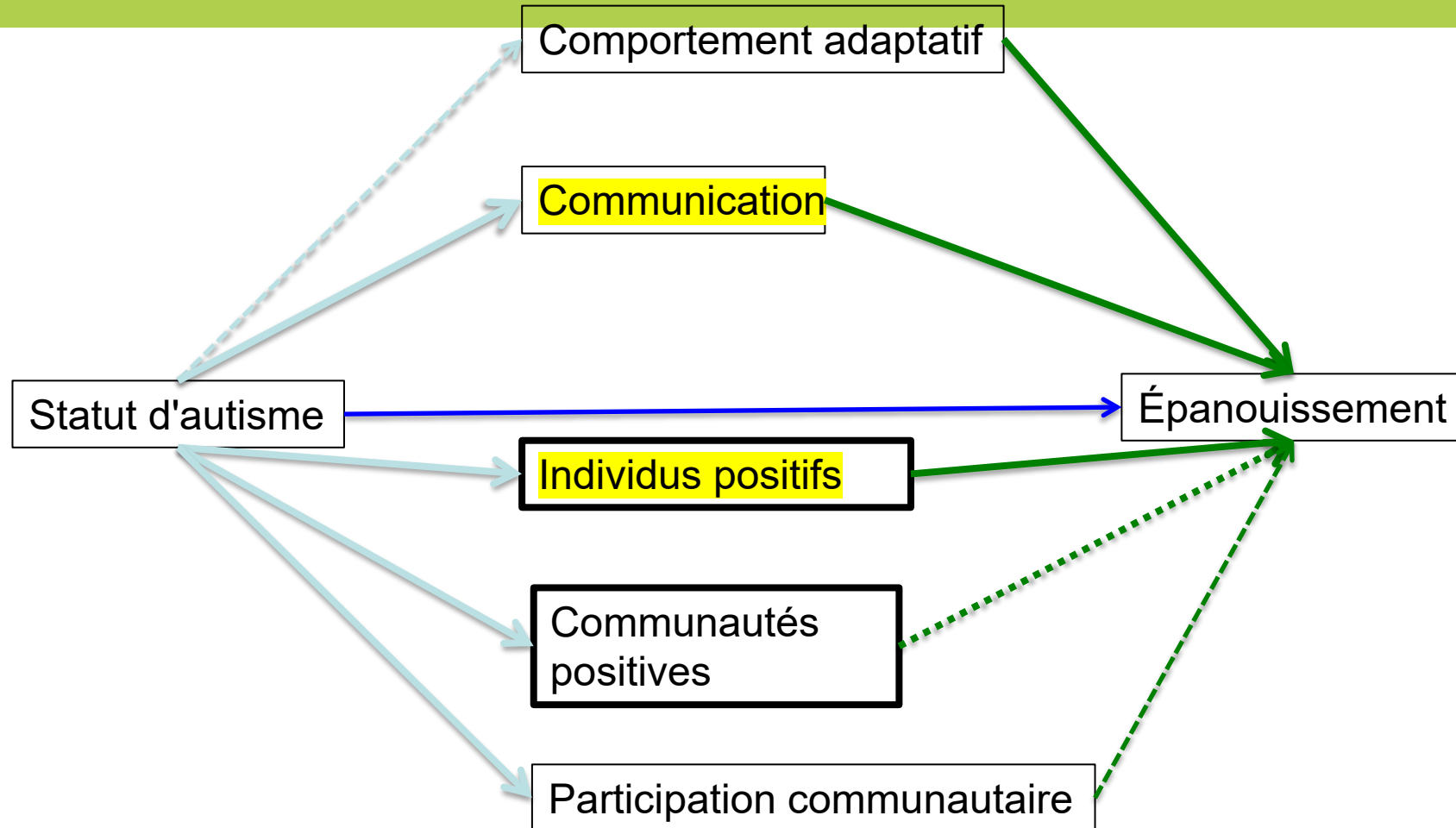
- DURANT LA PANDÉMIE (octobre 2021 à mars 2022), nous avons interrogé 135 parents de jeunes (12-30 ans) ayant un trouble du développement
- Quels facteurs étaient reliés aux affirmations générales d'épanouissement de la part des parents?
 - Âge
 - Habiletés d'autonomie
 - Habiletés de communication
 - Atouts à la maison et dans la communauté
 - Réactivité des aidants
 - Soutien de l'individu par les membres de la famille
 - Participation communautaire : participation communautaire de l'individu/de la famille
 - Individus positifs : présence et engagement de personnes bienveillantes positives (p. ex. de mentors)
 - Communauté positive : La communauté est digne de confiance et apporte son aide, et elle œuvre également à soutenir l'individu



Quel pourcentage « s'épanouissent »?

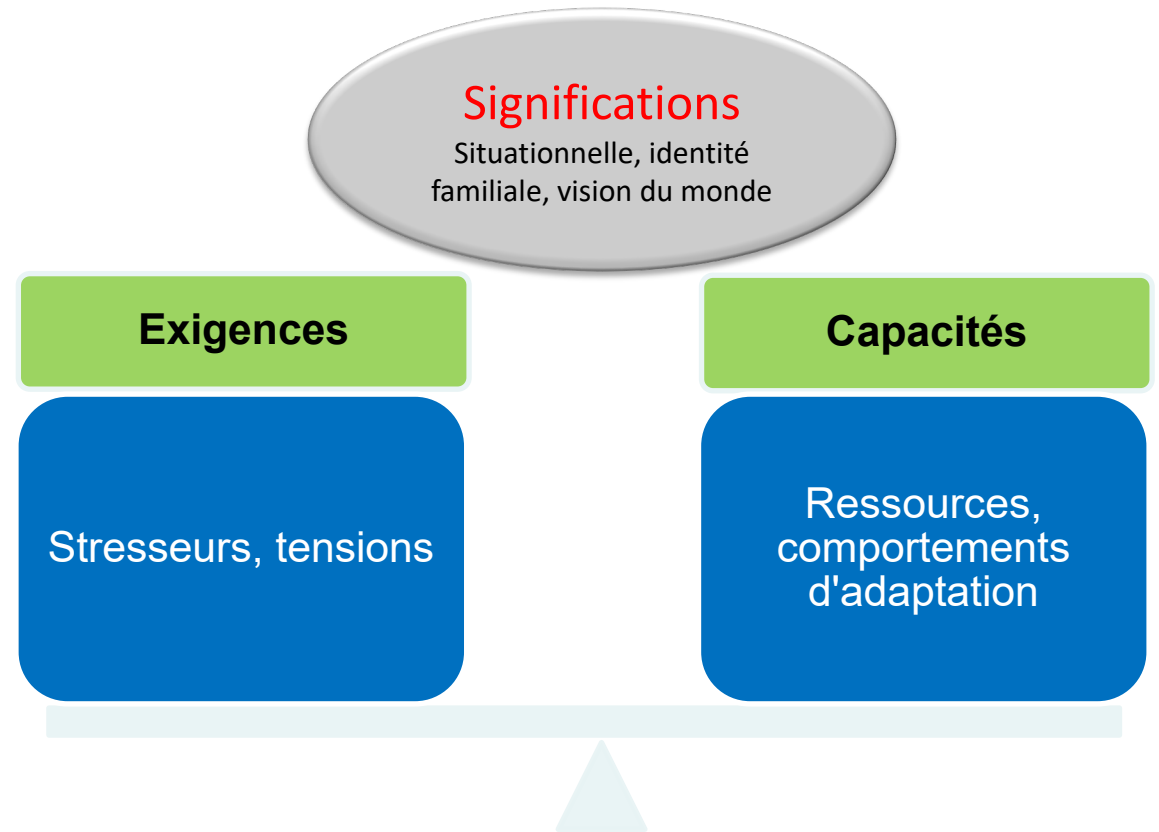


Qu'est-ce qui pourrait expliquer les différences dans l'épanouissement global?



Des familles soutenantes

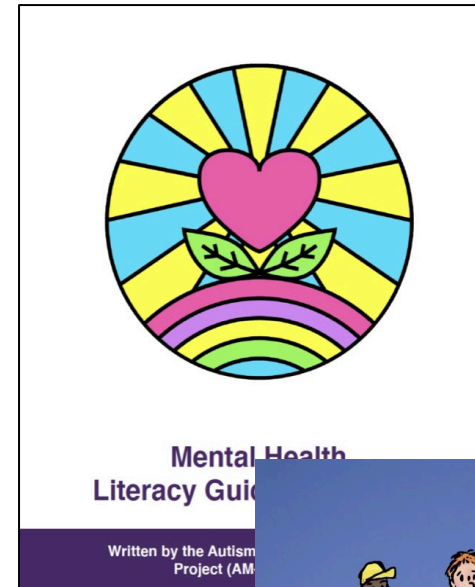
- Encourager la réactivité et appuyer les ressources des aidants.
 - Nous avons observé cette tension et cette résilience durant la pandémie (Friesen, Weiss, Howe et coll., 2021)
- Où sont les preuves?
 - Ateliers sur la thérapie d'acceptation et d'engagement (Blackledge et Hayes, 2006)
 - Réduction du stress basée sur la pleine conscience (Lunsky et coll., 2017; 2021)
 - Être parent en pleine conscience (Singh et coll., 2006)
 - Réduction du stress basée sur la pleine conscience et soutiens positifs à l'autonomisation (Dykens et coll., 2014)
 - MyMind: Concurrent mindfulness (Salem-Guirgis et coll., 2019)



Modèle des ressources d'ajustement et d'adaptation des familles
(Patterson, 1988)

Créer des occasions communautaires

- Offrir aux jeunes des occasions de tisser des liens significatifs et soutenant avec des adultes bienveillants hors de la famille
- Favoriser l'inclusion des jeunes dans des activités et des contextes communautaires significatifs
- Favoriser l'inclusion et la participation des jeunes dans les activités communautaires, avec leur famille également
- Renforcer l'activité collective des membres de la communauté par la formation de groupes de quartier et d'organisations communautaires qui surveillent le bien-être des jeunes, en prennent soin et le défendent



Autism Mental Health Literacy Project (AM-HeLP) Group. (2021). *Mental Health Literacy Guide for Autism*. Tiré de : <https://www.yorku.ca/health/lab/ddmh/am-help>