

L'accès aux soins de santé pour les familles des militaires ayant un enfant touché par l'autisme

Heidi Cramm, Ph. D.

Also available in English



L'Institut Vanier de la famille est un organisme de bienfaisance national et indépendant, dont les activités visent à mieux comprendre la diversité et la complexité des familles, ainsi que la réalité de la vie de famille au Canada. L'Institut propose un vaste éventail de publications, d'initiatives de recherche, de présentations et d'interactions dans les médias sociaux afin de mieux comprendre comment les familles interagissent avec les forces socioéconomiques, contextuelles et culturelles, dans quelle mesure elles les influencent et comment elles réagissent à celles-ci.

L'Institut Vanier de la famille
94, promenade Centrepointe
Ottawa (Ontario) K2G 6B1
613-228-8500
www.institutvanier.ca

© 2017 L'Institut Vanier de la famille

L'Institut Vanier de la famille autorise l'impression d'extraits de la présente publication pour servir de documentation dans le cadre de conférences, de séminaires ou en classe, à condition d'en mentionner la source. L'Institut permet aussi de citer la publication dans les éditoriaux et dans les émissions de radio ou de télévision. Cependant, tous les autres droits sont réservés et tout autre usage partiel ou intégral de la publication est interdit sans le consentement écrit de l'Institut Vanier de la famille.

Comment citer ce document :

CRAMM, Heidi. « L'accès aux soins de santé pour les familles des militaires ayant un enfant touché par l'autisme » dans *Transition*. L'Institut Vanier de la famille. (Page consultée le [date] sur le site [URL])

L'accès aux soins de santé pour les familles des militaires ayant un enfant touché par l'autisme

Heidi Cramm, Ph. D.

Les familles des militaires au Canada composent avec une importante mobilité, qui les force à déménager de trois à quatre fois plus souvent que leurs homologues civils¹. Cette mobilité tend à compliquer l'accès aux soins de santé pour ces familles, d'autant plus que la plupart d'entre elles vivent *hors d'une base militaire* (une situation touchant 85 % des familles, comparativement à seulement 20 % au milieu des années 90). Dans un tel contexte, ces familles doivent s'en remettre aux réseaux civils de soins de santé provinciaux ou territoriaux. Or, cette situation n'est certainement pas sans conséquences pour les quelque 8,2 % des familles de militaires qui vivent avec un enfant ayant des besoins particuliers, notamment ceux touchés par un trouble du spectre de l'autisme (TSA)².



© Bigstock 206087182

Qu'est-ce que l'autisme?

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental courant qui toucherait un enfant sur 68. Même si cette situation affecte principalement la *communication sociale* des personnes atteintes ainsi que leur capacité à partager leur réalité affective ou la joie ressentie, il existe tout un éventail de symptômes et de comportements associés :

- Environ 25 % des personnes ayant un TSA ne communiquent pas verbalement, et éprouvent de la difficulté (ou accusent un retard) relativement aux interactions non verbales pour manifester leur intérêt (en pointant du doigt, par des gestes, etc.).
- Les personnes avec un TSA ont souvent de la difficulté à saisir certaines subtilités de la langue ou de la communication, comme les métaphores, le sarcasme, les expressions familières et les blagues.
- Les sujets touchés par un TSA adoptent souvent des comportements répétitifs (balancements, battements des mains, mouvements des doigts, etc.).
- Les personnes ayant un TSA sont souvent très réfractaires au changement et ont des habitudes bien ancrées.
- La plupart des sujets atteints d'un TSA affichent certaines caractéristiques parmi un vaste éventail de déficits d'intégration sensorielle (sensibilité extrême au bruit, au toucher, aux odeurs, au goût, etc.), alors que d'autres présentent un seuil particulièrement élevé à la douleur.
- Certains enfants ayant un TSA sont exceptionnellement doués en musique, en arts visuels ou dans certains domaines scolaires.
- Par ailleurs, jusqu'à 90 % des enfants avec un TSA ont aussi reçu un diagnostic pour un problème médical ou encore un trouble psychologique ou comportemental connexe (TDAH, anxiété, trouble du sommeil, trouble de l'alimentation, crises épileptiques, handicap intellectuel, troubles gastro-intestinaux, etc.).

La rapidité d'intervention favorise les progrès des enfants ayant un TSA

Des études montrent que l'intervention précoce s'avère la démarche *la plus* efficace en lien avec un pronostic de TSA³, en favorisant éventuellement chez ces personnes diverses compétences liées à l'apprentissage, à la communication et aux interactions sociales. Le diagnostic d'autisme survient généralement au cours de la petite enfance, soit dès l'âge de 18 à 24 mois.

Dans plusieurs provinces, les familles sont cependant confrontées à de longues périodes d'attente pour obtenir un diagnostic ou bénéficier d'une intervention professionnelle, et ce, en raison du « goulot d'étranglement » dans l'accès aux centres de diagnostic appropriés, où le temps d'attente est parfois de deux ans ou plus.

Parmi les répondants, plus du quart (27 %) des conjoints des militaires des FAC disent avoir déménagé au moins quatre fois à cause des affectations militaires.

Source : DGRAPM (2010)

On estime que de 21 % à 27 % des familles des militaires n'ont pas accès à un médecin de famille (contre 15 % pour l'ensemble de la population)⁴. Cette difficulté complique les choses pour certaines familles de militaires (comme celles ayant un enfant avec un TSA) puisque plusieurs services et traitements aux enfants ayant des besoins particuliers ne sont accessibles que par l'intermédiaire des médecins de famille. À chaque déménagement, les

familles qui progressaient lentement dans une liste d'attente reviennent malgré eux au dernier rang d'une autre liste.

Mieux comprendre la réalité des familles des militaires ayant un enfant avec un TSA

Dans une étude qualitative récente, des chercheurs ont interrogé les familles des militaires vivant avec un enfant ayant un TSA, dans le but de mieux saisir la nature de leurs interactions avec le réseau de soins de santé en quête de services pour leurs enfants⁵.

Plusieurs de ces familles admettent avoir de la difficulté à faire reconnaître et valider l'état de leur enfant, et à obtenir un diagnostic médical à cet égard. Ces familles considèrent qu'il est généralement laborieux de faire évaluer leur enfant pour un TSA, et que les longs délais d'évaluation menant à un éventuel diagnostic entraînent souvent des retards importants dans les traitements subséquents.

L'un des parents interrogés raconte que les programmes disponibles dans la nouvelle collectivité de sa famille étaient réservés aux personnes *déjà diagnostiquées* comme autistes, si bien que son fils a dû attendre pour obtenir des soins. N'ayant pas pris conscience du fait qu'un diagnostic était *nécessaire* pour accéder aux soins dans ce nouveau milieu, cette famille s'y est installée sans diagnostic préalable, mais les parents ont ensuite compris que les programmes dans cette région ne seraient pas accessibles pour leur fils. Ce dernier a donc dû patienter plusieurs mois avant d'obtenir les soins dont il avait besoin.

Les difficultés d'accès aux soins ont aussi des répercussions sur les finances familiales. En effet, devant la perspective des listes d'attente et les possibles incidences à long terme sur le développement de leur enfant, plusieurs familles décident d'assumer directement les coûts des services d'évaluation en pratique privée. L'un des participants explique en ces termes la décision de sa famille de recourir à des services privés d'évaluation et de prise en charge plutôt que de patienter sur une liste d'attente déjà plus longue que la durée du séjour en affectation : « Comme la liste d'attente était trop longue pour obtenir une évaluation, nous avons choisi de payer pour des services en pratique privée. Une fois le diagnostic en main, un organisme communautaire nous a inscrits sur une autre liste d'attente pour des services thérapeutiques en analyse appliquée du comportement, mais l'attente était de deux ans. Nous n'aurions jamais eu le temps de nous hisser jusqu'en haut de cette liste-là, alors nous avons commencé à payer aussi en pratique privée. »

Devant la perspective des listes d'attente et les possibles incidences à long terme sur le développement de leur enfant, plusieurs familles décident d'assumer directement les coûts des services d'évaluation en pratique privée.

Au moment de *repartir* au terme de leur affectation, certaines familles en attente de soins n'avaient même pas encore atteint le haut de la liste d'attente. Plusieurs d'entre elles racontent avoir dû déménager et repartir à zéro, et ce, alors que les services attendus étaient enfin à portée de main, ou presque. Ainsi, l'un des participants dont l'enfant était sur la liste d'attente a été informé par l'équipe d'intervention qu'une place se libérait en

septembre. Trop peu trop tard : la famille repartait déjà en juillet...

Par ailleurs, l'offre de services varie beaucoup d'une province à l'autre (ainsi que le financement et les critères d'admissibilité). Plusieurs familles ont été consternées de perdre l'accès à des services auxquels elles avaient droit auparavant, ceux-ci n'étant plus offerts dans leur nouveau milieu. « Nous nous sommes rendu compte que l'école (dans notre province actuelle) n'offrait pas les mêmes services que dans la province précédente. Il n'y avait tout simplement rien à faire », souligne l'un des participants à l'étude.

Du reste, ces variations régionales existent aussi dans les frontières d'une même province. Ainsi, un autre répondant a été contraint de retirer son enfant d'un programme d'éducation très bénéfique parce que sa famille devait se réinstaller, pour finalement se rendre compte qu'il n'existait aucun programme semblable dans sa nouvelle ville (toujours dans la même province). Plusieurs familles ont décrit des réalités similaires ailleurs, que ce soit après avoir déménagé d'une province à l'autre, ou encore d'une région à l'autre dans une même province.

Le démarchage perpétuel pour l'accès aux soins de santé : éprouvant pour le bien-être familial



© Bigstock 161651303

Malgré la grande résilience des familles des militaires, les difficultés d'accès aux services de soins de santé pour un enfant ayant un TSA pèsent parfois lourd sur le bien-être des membres de la famille et de la famille en soi. Dans le cadre de cette étude, les participants ont été nombreux à exprimer leur frustration et leur désarroi devant la tâche herculéenne de démystification des rouages du système pour offrir à leurs enfants les services disponibles, quels qu'ils soient. L'un des répondants raconte d'ailleurs avoir littéralement « fondu en larmes » lorsque leur tour est enfin venu dans le processus des listes d'attente, pour finalement constater que les services fournis ne répondaient pas aux attentes.

Certains participants ont dû demander l'aide de la famille élargie pour s'occuper de leur enfant. Ainsi, l'une d'entre eux explique que ses parents ont pris leur retraite et déménagé dans la même collectivité que sa famille en affectation pour pouvoir les aider, « parce qu'ils savaient que nous avons besoin de plus de soutien, et d'un bon coup de main ». D'autres répondants regrettent que leur famille élargie soit trop éloignée pour pouvoir les épauler, et qu'il leur soit tout simplement « impossible d'être près de nous ». Quant aux Centres de ressources pour les familles des militaires (CRFM), plusieurs répondants évoquent des expériences variables puisque les services offerts n'étaient pas les mêmes d'une base à l'autre.

Au surplus, les relations entre parents sont souvent mises à rude épreuve : alors qu'ils cherchent à obtenir du soutien pour les soins et à se constituer un réseau d'aide à l'échelle locale, ils doivent également composer avec les entraînements militaires, les déploiements et les affectations. À terme, ils se retrouvent parfois devant des choix déchirants lorsqu'on leur propose une nouvelle affectation (peut-être synonyme d'avancement professionnel), et doivent alors tenir compte des répercussions sur les soins de santé de leur enfant atteint d'un TSA.

Comme l'évoquent quelques-uns des participants, ce sont parfois les membres de la famille au service des Forces armées canadiennes (FAC) qui sont forcés de prendre certains virages, comme changer de métier ou réclamer une affectation particulièrement adaptée aux besoins de l'enfant, malgré les incidences sur leur cheminement professionnel et, à terme, sur l'ensemble de la famille. L'un des répondants ainsi que sa famille ont même envisagé la possibilité de vivre séparément (*restriction imposée*) pour assurer à leur enfant les services nécessaires, en dépit des conséquences néfastes pour l'ensemble de la famille en cas de séparation prolongée.

Les relations entre parents sont souvent mises à rude épreuve, alors que ceux-ci cherchent à obtenir du soutien pour les soins et à se constituer un réseau d'aide à l'échelle locale, tout en composant avec les entraînements militaires, les déploiements et les affectations.

Dans certaines familles de militaires, ce sont les conjoints civils qui doivent parfois limiter leur participation au marché du travail en raison des impératifs de soins à l'enfant. De tels « compromis » sont fréquents au sein des familles de militaires. En effet, selon une étude publiée en 2009 par le Directeur général – Recherche et analyse (Personnel militaire) (DGRAPM), plus de la moitié des conjoints des FAC interrogés (51 %) ont sacrifié certains aspects de leur vie professionnelle à cause du service militaire de leur partenaire. Or, limiter la participation au marché du travail risque aussi d'affecter le budget familial, et il s'agit là d'une considération importante à la perspective d'une facture de soins privés pour un enfant. Cette situation est d'autant plus problématique pour les familles dont les deux parents sont en service militaire (deux militaires au sein des FAC).

Les familles des militaires souhaitent du soutien pour interagir avec le réseau

Selon certains militaires, il existe diverses avenues à privilégier pour aider les autres familles de militaires ayant un enfant atteint d'un TSA. Plusieurs d'entre eux souhaiteraient pouvoir entrer en contact avec des familles de militaires déjà installées dans leur future collectivité pour les aider à mieux cerner l'accès aux services d'aide en lien avec les TSA. Alors que plusieurs considèrent qu'une telle collaboration pourrait intervenir par les voies officielles, d'autres pensent plutôt qu'il vaudrait mieux privilégier un processus parallèle.

Plusieurs souhaiteraient pouvoir entrer en contact avec des familles de militaires déjà installées dans leur future collectivité pour les aider à mieux cerner l'accès aux services d'aide en lien avec les TSA.

L'étude s'est aussi intéressée aux options envisageables pour actualiser et étoffer l'information transmise aux familles. Sur cette question, certains souhaiteraient avoir accès à une *personne-ressource* offrant une sorte de guichet unique pour faciliter les interactions avec les différents services offerts dans les écoles, au sein de la collectivité et dans les établissements de santé. Par

contre, comme l'évoque l'un des participants, une approche aussi formelle risque de « filtrer l'information », privant ainsi les parents de renseignements utiles quant à la véritable efficacité d'un service ou d'un autre.

Cette étude qualitative a donc permis de soulever d'importants enjeux, mais plusieurs questions restent encore en suspens. Dans quelle mesure peut-on miser sur les réseaux officiels ou informels existants pour aider les familles en transit? Dans une perspective interprovinciale, comment atténuer les interruptions et les délais dans les soins que certaines familles de militaires ont évoqués? Le cas échéant, quelles sont les options envisageables pour compenser la charge financière des parents en l'absence de services publics, ou lorsque de tels services sont inaccessibles? Les écarts interrégionaux sont-ils les mêmes que les écarts interprovinciaux? Il faudra certainement approfondir la recherche sur ces enjeux et miser sur le concours et les perspectives des familles elles-mêmes en vue d'améliorer la situation des familles des militaires dans toute leur diversité.

Heidi Cramm, Ph. D., agit à titre de codirectrice scientifique intérimaire au sein de l'Institut canadien de recherche sur la santé des militaires et des vétérans (ICRSMV). Elle est titulaire du prix de la recherche sur la santé des familles militaires Colonel Russell-Mann 2016.

Publié le 7 novembre 2017

¹ Heidi Cramm et autres, « Making Military Families in Canada A Research Priority » dans *Journal of Military, Veteran and Family Health*, vol. 1, n° 2 (novembre 2015). Lien : <http://bit.ly/2zx46G1>

² Pour en apprendre davantage : *Coup d'œil sur les familles des militaires et des vétérans au Canada*. Lien : <http://bit.ly/2njUcBd>

³ Geraldine Dawson, « Early Behavioral Intervention, Brain Plasticity, and the Prevention of Autism Spectrum Disorder » dans *Development and Psychopathology*, vol. 20, n° 3 (7 juillet 2008). DOI : <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>

⁴ Nathan Battams, « Coup d'œil sur les familles des militaires et des vétérans au Canada », dans *Coup d'œil sur les statistiques* (novembre 2016). Lien : <http://bit.ly/2njUcBd>

⁵ La plupart des familles ayant participé à cette étude comptaient un couple marié, et le tiers d'entre elles comptaient deux parents dans les Forces armées canadiennes (FAC). La plupart des familles représentaient des militaires de la Force régulière (principalement dans l'Armée de terre).



The Vanier Institute of the Family
94 Centrepointe Drive
Ottawa, Ontario K2G 6B1
Canada

Tel.: 613-228-8500
info@vanierinstitute.ca
www.vanierinstitute.ca

L'Institut Vanier de la famille
94, promenade Centrepointe
Ottawa, Ontario K2G 6B1
Canada

Tél. : 613-228-8500
info@institutvanier.ca
www.institutvanier.ca