

LA COMMUNICATION DANS LA PRISE EN CHARGE INTEGRÉE DE L'AUTISME

Marie Dominique Antoine

Thèse soumise à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
de l'Université d'Ottawa dans le cadre du programme de maîtrise en communication
Pour l'obtention du grade de Maîtrise ès arts en Communication

Département de Communication
Faculté des Arts
Université d'Ottawa

© Marie Dominique Antoine, Ottawa, Canada, 2015

REMERCIEMENTS

Lorsque j'ai décidé de m'inscrire au programme de maîtrise en communication, mon objectif était d'acquérir des connaissances et des outils que je pourrais utiliser auprès de mon fils Karl. Cependant, les idées qui m'habitaient à ce moment-là se sont avérées très différentes au cours de l'expérience que j'allais vivre. Aujourd'hui, je me retrouve face à de nouvelles perspectives et je suis fière de m'être engagée avec enthousiasme dans cette entreprise.

En tout premier lieu, je voudrais remercier mon directeur de thèse, monsieur Isaac Nahon-Serfaty, d'avoir accepté de superviser mon travail, ainsi que les évaluateurs qui ont contribué à son élaboration. Mes remerciements vont également aux participants à la recherche qui ont pris le temps de me rencontrer et de partager avec moi leur expérience.

Sur le plan personnel, je tiens à remercier mes enfants, Romuald, Karl et Nathaniel, mes amours et ma vie. Un travail d'une telle envergure a exigé de ma part temps et énergie et, de la leur, compréhension et encouragement. Je pense que le soutien que m'a prodigué RJ a été essentiel à la réalisation de ce projet. Je voudrais dire également un grand merci à mes sœurs pour leur soutien moral. Un merci particulier à Fabiola, pour sa patience et, enfin, à ma mère pour son dévouement et son amour. Elle est pour moi une véritable source d'inspiration qui m'incite à donner le meilleur de moi en toutes circonstances.

Merci.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
TABLE DES MATIÈRES	iii
SOMMAIRE	vi
INTRODUCTION	viii
A. Organisation de la thèse	x
CHAPITRE 1: PROBLÉMATIQUE	1
1.1 Choix de la problématique	1
1.2 Prémisses de la recherche	3
1.3 Questions de recherche	4
1.4 Question générale de recherche	4
1.5 Questions spécifiques de recherche	4
1.5 Contribution potentielle et limites de la recherche	4
CHAPITRE 2 : REVUE DE LA LITTÉRATURE ET CADRE THÉORIQUE.....	6
2.1 Revue de la littérature	6
2.1.1 L'autisme.....	6
2.1.1.1 Présentation.....	6
2.1.1.2 Prévalence	8
2.1.1.3 Caractéristiques	9
2.1.1.4 Symptômes.....	9
2.1.1.5 Causes	10
2.1.1.5.a Influences génétiques	11
2.1.1.5.b Développement prénatal et postnatal	11
2.1.1.5.c Facteurs environnementaux et immunodéficiences	12
2.1.2 La prise en charge dans le domaine de la santé	13
2.1.3 La prise en charge de l'autisme.....	13
2.1.3.1 Médecine conventionnelle	14
2.1.3.1.a Approche conventionnelle de l'autisme	15
2.1.3.2 Médecine alternative ou complémentaire	19

2.1.3.2.a Approche alternative de l'autisme.....	20
2.1.4 Le système de prise en charge de l'autisme dans la région d'Ottawa.....	23
2.1.4.1 Diagnostic	24
2.1.4.2 Prise en charge	26
2.1.4.3 Un système intégré.....	30
2.2 Cadre théorique	31
2.2.1 Le modèle écologique de la communication.....	32
2.2.1.1 Contexte interpersonnel	32
2.2.1.2 Contexte organisationnel.....	34
2.2.1.3 Contexte des médias.....	36
2.2.1.4 Contexte politico-légal.....	37
2.2.1.5 Contexte culturel	38
2.3 Approche conceptuelle.....	39
2.3.1 Opérationnalisation des concepts.....	40
CHAPITRE 3: MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	44
3.1 Justification de la démarche.....	44
3.2 Entrevues semi-structurées.....	46
3.2.1 Choix de l'objet d'analyse	48
3.2.1.1 Recrutement	48
3.2.1.1.a Inclusion	50
3.2.1.1.b Exclusion.....	50
3.2.1.2 Difficultés de recrutement.....	51
3.2.2 Pertinence de la méthode d'analyse des entrevues	51
3.3 Approche analytique	52
CHAPITRE 4: RÉSULTATS	55
4.1 Analyse des entrevues.....	55
4.1.1 Parents utilisant la médecine conventionnelle seulement.....	56
4.1.2 Parents utilisant la médecine conventionnelle et/ou la médecine alternative	57
4.1.3 Médecins conventionnels.....	61
4.1.4 Praticiens alternatifs.....	66
4.2 Intégration de l'analyse.....	69

4.2.1 Présentation des thèmes	69
4.2.1.1 Les sous-thèmes	75
4.2.2 Lien entre les résultats et la perspective écologique de la communication de Street (2003)	77
4.2.3 Rapprochement des résultats à nos questions de recherche	81
4.2.3.1 Question générale de recherche	82
4.2.3.2 Questions spécifiques de recherche	83
4.3 Discussion	88
CHAPITRE 5: CONCLUSION	95
5.2 Les forces et les limites de la recherche.....	100
5.3 Implications pratiques des résultats et perspectives futures.....	102
BIBLIOGRAPHIE	103
ANNEXES	115
Annexe 1 - LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	115
Figure 1 – Triangulation des différents acteurs engagés dans le processus de prise en charge des enfants autistes au sein du système de santé à Ottawa	115
Figure 2 – Processus de communication entre les différents acteurs engagés dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa.....	116
Annexe 2 – TABLEAU 1.....	117
Annexe 3 – TABLEAU 2.....	117
Annexe 4 – TABLEAU 3.....	118
Annexe 5 – TABLEAU 4.....	119
Annexe 6 – QUESTIONNAIRES (version française).....	120
Annexe 7 – QUESTIONNAIRES (version anglaise)	126
Annexe 8 – AVIS DE RECRUTEMENT (version française).....	131
Annexe 9 – AVIS DE RECRUTEMENT (version anglaise).....	133
Annexe 11 – APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA	135

SOMMAIRE

Cette recherche porte sur le rôle de la communication lors des interactions parents - médecins conventionnels et praticiens alternatifs dans le contexte de l'utilisation d'une approche conventionnelle et/ou alternative lors de la prise en charge des enfants autistes à Ottawa. Nous cherchions à déterminer de quelle façon s'élabore la communication entre ces différents acteurs après un diagnostic d'autisme afin d'établir le mode de fonctionnement de ces deux approches au sein du système en place et d'examiner si la communication pourrait servir d'outil permettant une prise en charge intégrée dans le cadre de l'autisme.

Le cadre théorique fait référence au modèle écologique de la communication élaboré par Street (2003), une approche qui permet d'examiner l'interrelation entre les organismes et leur environnement. Cette perspective écologique de la communication permet de cerner l'interaction existant entre le professionnel de la santé et le patient dans un contexte social donné et de vérifier son influence sur la communication.

Sur le plan méthodologique, nous avons recueilli des données qualitatives. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées avec des médecins du développement, psychologues, pédiatres, médecins de famille, intervenants pratiquant la médecine alternative, personnel médical et paramédical, parent et personne responsable d'un enfant autiste, afin de cerner le processus de communication au sein du système existant dans le cadre de la prise en charge des enfants autistes.

Les résultats de cette recherche tendent à confirmer que la communication entre les intervenants des deux approches, conventionnelle et alternative, est perturbée par certains règlements du système de santé canadien, entre autres par les restrictions ayant trait à la médecine alternative. Ainsi, le processus de prise en charge et la possibilité d'intégration des deux approches sont compromis. Ces constatations semblent appuyer notre prémisse voulant qu'une meilleure communication pourrait améliorer la prise en charge des enfants autistes puisqu'elle favoriserait un système de soins intégré comportant moins de risques de prise de substances non contrôlées et moins d'incertitude pour les parents.

INTRODUCTION

L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un syndrome¹ regroupé dans la classification internationale des maladies (CIM 10) sous le terme de 'troubles envahissants du développement' (TED). Il s'agit d'un trouble du développement complexe qui se manifeste très tôt chez l'enfant atteint, habituellement pendant les trois premières années de la vie (Autisme Ontario, 2008, p. 3). Les principales caractéristiques sont : des déficits dans les interactions sociales et la communication verbale et non verbale, des comportements restreints, répétitifs et stéréotypés, des difficultés de coordination et une maladresse motrice ainsi que l'altération des habiletés gestuelles (Heilman et Gonzalez Rothi, 2003; Steinman et al., 2010 cités dans MacNeil et Mostofsky, 2012, p. 166). D'autres caractéristiques peuvent également se manifester, « l'automutilation, des comportements agressifs imprévisibles, des humeurs incohérentes, des réponses exagérées à des stimuli sensoriels, des réponses bizarres à des aspects variés de l'environnement, une résistance au changement, des manifestations inhabituelles d'attachement ou un intérêt particulier pour les objets animés ou inanimés » (MSSS, 1996, p. 14), etc.

Outre les méthodes comportementales, des thérapies ayant pour but de modifier le comportement des enfants atteints, préconisées par la médecine conventionnelle, des « approches psychopharmacologiques [...] pour diminuer certains symptômes » (Carlson, Brinkman et Majewicz-Hefley, 2006 ; Lemmon, Gregas et Jeste, 2011 ; Rosenberg *et al.*, 2010 cités dans Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 58), une série de traitements non prouvés scientifiquement connus sous différentes appellations : médecine alternative,

¹ Un syndrome est un ensemble de signes cliniques et de symptômes

médecine douce, non conventionnelle, traditionnelle, parallèle ou complémentaire sont utilisées. Dans le cadre de notre étude, nous utilisons le terme ‘médecine alternative’ parce que l’expression ‘pratique alternative’ est « l’appellation souvent utilisée » (Garceau, 1992, p. 153), tenant compte que « toutes les approches regroupées sous l’expression médecine alternative sont aussi désignées comme des approches complémentaires » (Magny et al., 2009, p. 31).

Notre recension de la littérature a permis de faire état des recherches sur la question. La majorité des études met l’accent sur l’augmentation du nombre de diagnostics d’autisme, les causes probables, les traitements potentiels, etc. D’autres tentent d’identifier le genre de personnes qui utilisent la médecine alternative (Astin, 1998; Kelner and Wellman, 1997 cité dans Roth et Kobayashi, 2010, p. 4). Plusieurs chercheurs, dont McFarland, se sont penchés sur l’utilisation de la médecine alternative afin de dénombrer les patients qui font le choix d’utiliser la médecine alternative au Canada (2002, p. 1616). Dans les cas d’autisme, les méthodes alternatives sont utilisées en complément ou parallèlement aux services fournis par la médecine conventionnelle. Dans ce contexte, la communication entre les différents intervenants engagés dans la prise en charge de l’enfant est, à notre avis essentielle, car elle doit permettre le partage des connaissances. Toutefois, il semble que les fournisseurs de soins conventionnels ne dirigent pas les patients vers la médecine alternative. Les recommandations adressées aux parents viennent des membres de leur famille (Wong, 2009, p. 456). D’après Golnik et Ireland, les médecins soignants abordent rarement le sujet de la médecine alternative avec les familles (2009, p. 997). De plus, les familles ne partagent pas toujours les informations ou les résultats de leur consultation dans le milieu alternatif avec les intervenants

de la médecine conventionnelle, « il arrive souvent qu'une personne consulte différents intervenants qui agissent en vase clos, chacun selon sa spécialité et son paradigme de la santé, sans tenir compte des autres avis ou interventions » (Magny et al., 2009, p. viii).

Rickel et Wise indiquent que la clé favorisant le bon fonctionnement d'un système est une communication efficace entre ses divers éléments (2000, p. 44). Nous avons étudié la communication comme processus d'interaction entre les acteurs ainsi que les barrières qui empêchent une meilleure intégration entre eux. À l'aide de la phénoménologie, nous avons pu accéder au vécu des différents acteurs impliqués dans la prise en charge d'un enfant autiste. Le modèle écologique de la communication de Street (2003) nous a permis de regarder les interactions et les rapports entre les individus, afin de faire ressortir les points d'influence sur la communication. Les résultats devraient permettre de cerner les opportunités et les barrières en place, et d'évaluer les possibilités d'une prise en charge intégrée dans le cas de l'autisme. Notre prémisse étant que la communication telle qu'elle existe entre les parents, les intervenants de la médecine conventionnelle et de la médecine alternative ne facilite pas l'intégration des deux approches et qu'elle a des effets plutôt disruptifs sur les rapports entre les acteurs, ce qui en retour entraîne une perturbation dans la prise en charge des enfants autistes.

A. Organisation de la thèse

La problématique élaborée dans le premier chapitre s'attarde d'abord à la communication dans la prise en charge de l'autisme. Nous y soulignons l'interrelation entre les organismes qui sont, dans le cas présent, les différents intervenants dans la prise en charge des enfants

autistes, parents, fournisseurs de soins conventionnels et alternatifs, et leur environnement². Nous y présentons notre question générale et deux questions secondaires de recherche, notre théorie de départ et un survol des contributions potentielles et des limites de la recherche.

Dans le deuxième chapitre, nous recensons les principales recherches qui se sont penchées sur l'autisme, les caractéristiques, les causes et les traitements potentiels. Nous abordons le concept de prise en charge (organisation des services médicaux), ce qu'il représente dans les cas de maladies, et comment il s'applique dans le cas de l'autisme, ainsi que le concept d'intégration du système de santé. Nous y élaborons également le cadre conceptuel dans lequel s'inscrit cette recherche et présentons l'opérationnalisation des concepts.

Le troisième chapitre est consacré à la méthodologie qualitative retenue pour cette recherche, les raisons qui ont motivé le choix de la méthode d'analyse utilisée, et la pertinence de cette méthode en tenant compte de ses avantages et de ses limites.

Dans le chapitre 4, nous présentons les résultats des entrevues semi-structurées effectuées auprès de médecins du développement, psychologues, pédiatres, médecins de famille, intervenants pratiquant la médecine alternative, personnel médical et paramédical, parent et personne responsable d'un enfant autiste. Par la suite, nous effectuons une intégration de l'analyse afin de présenter les thèmes tirés des entrevues et leur implication, puis nous établissons le lien avec la perspective écologique de Street. Enfin, nous faisons le rapprochement des résultats avec nos questions de recherche pour arriver à jeter un éclairage

² Dans notre cas l'environnement réfère au système dans lequel ils évoluent.

sur les possibilités d'intégration des deux approches. Nous terminons ce chapitre par une discussion présentant notre point de vue sur la question.

La conclusion au chapitre 5 nous permet de faire un sommaire des résultats et de formuler certaines recommandations à la lumière de la théorie sur laquelle est fondée cette recherche pour ensuite délinéer les implications pratiques des résultats et les perspectives futures de la recherche.

CHAPITRE 1: PROBLÉMATIQUE

1.1 Choix de la problématique

La communication patient-médecin revêt une importance énorme dans la prise en charge médicale parce qu'elle influence les résultats et la satisfaction des patients (Kreps et Thornton, 1992, p. 4). Cette importance est cruciale dans le cas de l'autisme où les professionnels de la santé dépendent du compte rendu des parents pour le suivi de leur patient.

Pour les besoins de notre étude, nous avons bâti un triangle de communication dont chaque extrémité représente un groupe d'acteurs dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa. (Voir Annexe 1, Figure 1). Nous plaçons les parents au sommet de ce triangle vu l'ampleur de la responsabilité qu'ils assument lors de la prise en charge. De nombreuses études indiquent l'importance de considérer les parents comme des experts auprès de leurs enfants (Feinberg et Vacca, 2000; Lovitt et Cushing, 1999; Starr, 2001; Stoner, Angell, House et Bock, 2007 cité dans Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 152). Ce sont eux qui connaissent le mieux leurs enfants; il est donc très important qu'ils travaillent en partenariat avec les éducateurs et thérapeutes pour cerner les comportements interférents à modifier chez l'enfant ainsi que ses habiletés, ses intérêts et les difficultés à surmonter (Austim Ontario, 2011). Le rôle de l'enfant lors d'interactions médecin-parent-enfant est négligeable, leur contribution étant le plus souvent ignorée (Pantell et al., 1982; Tannen et Wallack, 1983; Aronson et Rundstrom, 1988, 1989; illustrated by Korsh et al., 1985, p. 865 cité dans Tates et Meeuwesen, 2001, p. 839). Le parent est donc seul à échanger avec le médecin, ce qui est d'autant plus nécessaire dans le cas de l'autisme compte tenu des troubles handicapants subits par l'enfant qui, dans la majorité des cas, n'a pas la capacité de s'exprimer.

La prise en charge des enfants autistes varie d'un enfant à l'autre parce que les symptômes sont différents chez chaque enfant. Ils ne nécessitent donc pas les mêmes soins, et les interventions n'ont pas les mêmes effets. « Les compétences requises sont très diverses et obligent une multidisciplinarité » (Aussilloux, Livoir-Petersen, 1998, p. 20). Malgré les avancées de la médecine conventionnelle, le traitement d'enfants atteints a jusqu'ici été imprévisible. Beaucoup "de traitements" différents ont été essayés, mais seulement quelques-uns ont rapporté des bénéfices significatifs (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 274). Ce qui explique l'intérêt grandissant pour les thérapies alternatives, y compris pour les régimes et suppléments alimentaires (Autisme Ontario, 2011). Vu les défis de l'autisme, il est naturel que les parents cherchent d'autres approches de traitement qui pourraient profiter à leur enfant (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 274). Cependant, ces thérapies ont lieu en parallèle de la prise en charge effectuée dans le milieu formel de la médecine conventionnelle, ce qui, d'après nous, ne peut contribuer au bien-être des enfants autistes.

Le système de santé canadien est bien régulé, toutefois, face aux systèmes conventionnel et alternatif fonctionnant parallèlement ou en complémentarité, en dehors des normes, il nous semble que les interactions patients-médecins peuvent s'avérer difficiles. Ce qui nous rend curieux de comprendre comment s'établit la communication. Street a développé un modèle écologique de la communication afin d'étudier comment la communication est ou peut être influencée par des éléments externes, comme les contextes interpersonnels, organisationnels, médiatiques, politico-légal et culturel lors des interactions patient-médecin. Quel est donc l'impact de l'environnement structuré du système de santé sur le déroulement des visites

médicales? Le système de soins géré empêche-t-il les patients et les médecins de parler ouvertement et honnêtement entre eux, l'internet a-t-il changé la façon dont les patients communiquent avec les médecins? Quels effets ont les nouvelles politiques de santé sur les relations patients-fournisseurs de soins? La race et les appartenances ethniques influencent-elles les décisions prises lors des consultations médicales? (2003, p. 63).

Nous nous posons ces mêmes questions au regard de la communication lors de la prise en charge des enfants autistes. Est-elle touchée par l'environnement dans lequel évoluent les différents intervenants et les parents?

1.2 Prémisse de la recherche

Nous n'avons pas d'hypothèse particulière puisqu'il s'agit d'une recherche exploratoire. Cependant, notre prémisse est que la communication entre les différents acteurs (parents et professionnels de la santé) engagés dans la prise en charge des enfants autistes est influencée par le système dans lequel ils évoluent. Un système qui semble remis en question par la poussée vers la médecine alternative.

Pour étudier le processus de communication dans la prise en charge des enfants autistes au sein du système de santé à Ottawa, nous avons, dans un premier temps, examiné la façon dont s'établit la communication entre les acteurs engagés dans la prise en charge d'un enfant autiste. Dans un deuxième temps, nous avons exploré l'influence des contextes interpersonnels, organisationnels, médiatiques, politico-légaux et culturels sur la communication, notre étude devant permettre d'examiner l'environnement dans lequel a lieu la communication pour

potentiellement observer si une prise en charge intégrée des enfants autistes est possible dans notre système de santé.

1.3 Questions de recherche

Dans le cadre de cette recherche nous nous intéressons à la communication lors de la prise en charge des enfants autistes dans la région d'Ottawa. Pour nous diriger, nous avons élaboré les questions suivantes :

1.4 Question générale de recherche

La communication telle qu'elle existe dans le système de santé à Ottawa peut-elle faciliter une prise en charge intégrée des enfants autistes?

1.5 Questions spécifiques de recherche

- Comment s'établit la communication entre les parents, les intervenants de la médecine conventionnelle et les intervenants de la médecine alternative dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa?
- Est-ce que la dynamique de communication entre les différents acteurs impliqués dans les soins d'un enfant autiste change face au mouvement de certains parents vers la médecine alternative?

1.5 Contribution potentielle et limites de la recherche

Bien qu'il existe de nombreuses études sur l'autisme, une microanalyse comparative des deux approches dans la prise en charge des enfants autistes au sein du système de santé à Ottawa du

point de vue de l'influence du système sur la communication patient-médecin n'a pas encore été entreprise. Les forces de notre recherche résident donc dans son originalité et le fait qu'elle permette d'avoir des résultats propres à notre société. Notre démarche tente d'explorer la dimension communicationnelle lors de la prise en charge d'enfants autistes et la possibilité d'une intégration des approches conventionnelle et alternative dans le système de santé au Canada. Ceci a permis de nous démarquer de la majorité des études effectuées sur le sujet. De plus, notre recherche adopte une approche qualitative, contrairement à la plupart des analyses antérieures qui sont plus quantitatives, afin d'établir le nombre d'enfants diagnostiqués, les causes de l'autisme, ou pour dénombrer les démarches alternatives existantes. Le fait d'avoir effectué des entrevues avec les participants constitue également une force de notre recherche parce qu'elles ont donné « un accès direct à l'expérience des participants » (Angers, 1996; Blanchet et Gotman, 1992; Gauthier, 1997; Thiétart, 2003 cité dans Bonneville, Grosjean, et Lagacé, 2007, p. 178). Enfin, en se penchant sur un sujet d'actualité et d'intérêt mondial, mais circonscrit dans un terrain précis, cette étude permet de mieux saisir la complexité et la diversité dans la prise en charge de l'autisme et de potentiellement contribuer à des politiques de santé plus holistiques.

L'étude présente cependant certaines limites de généralisation en raison du nombre restreint de participants. Il est également difficile de vérifier notre prémisse puisque nous sommes dans un contexte d'exploration. Le biais des participants peut aussi s'avérer une entrave à la fiabilité des résultats. Le manque de volonté d'admettre l'utilisation des pratiques alternatives et le type d'entretien peuvent représenter une faille. De plus, il est difficile d'explorer toutes les dimensions impliquées dans cette problématique, y compris la dimension socio-économique ou écono-sanitaire.

CHAPITRE 2 : REVUE DE LA LITTÉRATURE ET CADRE THÉORIQUE

2.1 Revue de la littérature

Les recherches publiées sur l'autisme sont diverses, elles en étudient la prévalence, l'étiologie, les caractéristiques, le diagnostic, les traitements, les interventions auprès de la petite enfance, et l'utilisation de procédés complémentaires ou alternatifs, etc. Nous avons donc utilisé ces informations pour faire une mise en contexte avant d'aborder le concept de prise en charge médical et de faire un rapprochement entre le processus de prise en charge des enfants autistes à Ottawa et le principe de système intégré. Nous ne prétendons pas que ce chapitre soit exhaustif, mais il contient une sélection des principales recherches jugées pertinentes pour notre sujet.

2.1.1 L'autisme

2.1.1.1 Présentation

En 1911, le psychiatre Eugen Bleuler a proposé le mot autisme dérivant du mot grec ancien *autos* qui signifie "soi-même" pour « désigner une attitude et une adaptation particulière » (Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 10). Le terme est encore utilisé en 1943 par Leo Kanner³ qui, « compte tenu d'une caractéristique sociale (l'isolement social), a qualifié d'autistes les onze enfants qu'il avait observés pendant cinq ans dans sa clinique » (Peeters, 1996, p. 103-104). Au fil des ans, l'autisme a connu plusieurs appellations : autisme infantile précoce⁴, autisme de l'enfance⁵, autisme de Kanner⁶ et autisme classique⁷ (Myles et al., 2007, p. 41). Ce n'est qu'en

³ Leo Kanner était un « *child psychiatrist at Johns Hopkins University Medical School* » (Bruey, 2004, p. 30)

⁴ Early infantile autism

⁵ Childhood autism

⁶ Kanner's autism

⁷ Classical autism

1980 que l'autisme infantile est apparu dans le DSM⁸ publié par l'Association américaine de psychiatrie⁹, en tant que catégorie diagnostique distincte.

Dans l'ICD-10¹⁰, on retrouve l'autisme dans la catégorie des « troubles envahissants du développement entre la déficience mentale et les troubles du développement spécifiques » (Peeters, 1996, p. 6). Dans la quatrième édition du DSM, le (DSM-IV-TR : APA, 2000), l'autisme est classé comme un trouble envahissant du développement (TED). Ce terme fait référence à un groupe de handicaps avec des caractéristiques principales semblables et une vaste gamme de manifestations et pronostics (Myles et al., 2007, p. 41). Dans la cinquième édition, le (DSM-V) de 2013, la classification de TED est remplacée par celle de troubles du spectre de l'autisme (TSA) pour favoriser le diagnostic précoce des troubles qui tombent sous l'ombrelle de l'autisme. Les premiers signes de l'autisme sont le plus souvent décelés très tôt chez l'enfant, soit par un manque d'interaction sociale, d'absence ou de perte de communication. Des recherches ont démontré que « les garçons sont quatre fois plus susceptibles que les filles de souffrir de cette affection » (Santé Canada, 2013).

Santé Canada (2013) a confirmé que les TSA ne sont ni infectieux ni transmissibles, « il s'agit d'un désordre neurologique présent dès (ou même avant) la naissance qui affecte la façon dont le cerveau traite l'information » (Autisme Ontario, 2008, p. 11). Cependant, « il n'existe pas de trouble autistique typique » (Canadiens en santé, 2015). On ne guérit pas de l'autisme, c'est un handicap à vie (Myles, 2007, p. 44). La présence et l'intensité du trouble peuvent changer avec le temps, « le degré d'atteinte est différent selon l'âge, les caractéristiques cognitives et

⁸ DSM - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. En français : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

⁹ American Psychiatry Association

¹⁰ ICD-10 : 10th Association revision of the International Classification of Diseases of the World Health Organization

comportementales et la présence de conditions associées » (Fédération québécoise de l'autisme, 2014), et peuvent varier d'un individu à l'autre. Ce groupe est tellement hétérogène qu'on dit souvent « qu'il y a autant de formes d'autisme que de personnes autistes » (Fédération québécoise de l'autisme, 2014).

2.1.1.2 Prévalence

D'après le rapport des Centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis¹¹, 1 enfant sur 68 est atteint du trouble du spectre autistique (2014, p. 4). « Le taux de prévalence augmente de façon telle que la communauté internationale reconnaît maintenant l'autisme comme une crise mondiale en expansion » (Organisation des Nations Unies, 2012 cité dans Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 18).

Des recherches attribuent l'augmentation de la prévalence à « un accroissement du nombre d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA, découlant de critères de diagnostic élargis, d'une sensibilisation accrue et d'un meilleur accès aux services » (Santé Canada, 2007). Des données actuelles ne sont cependant pas disponibles pour le Canada. Le gouvernement fédéral n'a pas de système de contrôle en place pour fournir des statistiques précises sur la prévalence de l'autisme au Canada (Autism speaks Canada, 2014). Les statistiques les plus récentes pour l'Ontario datent de 2010, et selon Autisme Ontario, il y a environ 70 000 personnes autistes dans cette province (MSEJ, 2010). L'Agence de la santé publique du Canada travaille activement sur la question, elle « collabore avec des intervenants et des spécialistes clés à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un système de surveillance nationale de l'autisme » (Canadiens en santé, 2015).

¹¹ Centers for Disease Control and Prevention (CDC)

2.1.1.3 Caractéristiques

La caractéristique principale de l'autisme est, d'après le DSM III-R¹², que 'le trouble dominant' se situe dans la difficulté d'acquisition d'aptitudes cognitives, linguistiques, motrices et sociales (Peeters, 1996, p. 7). Dans la majorité des cas, les enfants autistes présentent un développement social différent des enfants typiques, une faculté de langage et de communication diminuée, une résistance au changement, une insistance sur la routine, (Volkmar et Reichow, 2013. p. 2), des difficultés à lire les émotions, les intentions, les pensées ou les gestes d'autrui. En un mot, ils sont aveugles au point de vue social¹³ et ont une 'théorie de l'esprit'¹⁴ défectueuse et sous-développée (Peeters, 1996, p. 107).

2.1.1.4 Symptômes

Les symptômes de l'autisme varient mais apparaissent, dans la plupart des cas, très tôt chez l'enfant atteint permettant ainsi d'établir un diagnostic « avant l'âge de 18 mois » (Baird et al., 2000, p. 701). Les signes peuvent inclure un désintérêt à être serré, une absence de contact visuel spontané ou avec incitation (Bruey, 2004, p. 51). Il existe trois signes détectables à un an qui augmentent la probabilité que l'autisme soit présent : l'absence de regard direct, l'absence de réaction quand on l'appelle par son nom et l'absence du pointage pour montrer un objet du doigt (Osterling et Dawson, 1994) cités dans (Bruey, 2004, p. 51).

Les symptômes ou déficiences causés par les TSA peuvent « se manifester seuls ou en combinaison avec d'autres et leur intensité varie d'une personne à l'autre » avec des effets pouvant « aller de bénins à débilitants » (Canadiens en santé, 2015). Dans sa forme la moins

¹² DSM III-R (Diagnostic Statistical Manual, 3^e version revue)

¹³ Mind blind

¹⁴ Theory of Mind

sérieuse, l'autisme peut ressembler à une difficulté d'apprentissage. Mais, même les individus qui sont affectés légèrement sont handicapés en raison de leurs carences en communication et en socialisation (Autisme Ontario, 2008, p. 13). Les comportements sérieux peuvent aller de l'agression à l'automutilation. L'épilepsie et les troubles gastro-intestinaux peuvent également être présents en plus de la maladie cœliaque, l'obésité, les troubles déficitaires de l'attention, l'hyperactivité ou l'impulsivité, le trouble de l'humeur, la dysphasie, la dyspraxie, le syndrome de La Tourette, la difficulté intellectuelle, etc.

La variation dans les symptômes tient « à l'intensité, à l'existence de troubles associés, spécialement le retard mental qui concerne 70 % des cas avec des degrés différents, allant du léger au grave et des anomalies organiques, la plus fréquente étant l'épilepsie; certains symptômes ont par eux-mêmes un retentissement sur la vie quotidienne de l'enfant et celle de son entourage, par exemple l'auto agressivité, les manifestations d'angoisse majeure, les troubles du sommeil ou de l'alimentation » (Aussilloux, Baghdadli et Brun, 2004, p. 5).

2.1.1.5 Causes

La cause du trouble est encore inconnue. En dépit de nombreuses recherches, ce qui cause l'autisme est encore au-delà de la compréhension des scientifiques (Myles et al., 2007, p. 43). Plusieurs possibilités sont examinées, dont : « les influences génétiques, le développement prénatal et postnatal, les facteurs environnementaux et les immunodéficiences » (Autisme Ontario, 2008, p. 11).

2.1.1.5.a Influences génétiques

Diverses études soutiennent que l'hérédité entre en ligne de compte (Bruey, 2004, p. 39). Il existe un risque plus élevé chez les enfants dans les cas suivants : « sexe masculin, grossesses multiples, rubéole maternelle, influenza maternelle, réponse immune prénatale atypique, exposition à un taux élevé d'hormones sexuelles relativement à un traitement de fertilité, le fait d'être un premier né » (Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 23). Le risque de donner naissance à un enfant atteint d'autisme est de l'ordre de 1 pour 1000. La possibilité de donner naissance à un deuxième enfant qui ne serait pas aussi atteint est évaluée entre 2 à 3 pour 1000 (Autisme Ontario, 2008, p. 23).

2.1.1.5.b Développement prénatal et postnatal

Bauman et Kemper (2005), entre autres, ont identifié de nombreuses anomalies du cerveau chez les enfants autistes (p. 139). Lorsqu'elle pratiquait des autopsies pour les besoins de sa recherche, Margaret Bauman¹⁵ a découvert que le cerveau d'un individu ayant eu un développement normal mettait douze ans pour atteindre sa taille finale. Par contre, le cerveau d'un individu atteint de TSA mettait quatre ans pour atteindre le même niveau (Autisme Ontario, 2008, p. 22). La comparaison entre le cerveau d'enfants autistes et ceux de sujets du même âge et du même sexe a montré que la majorité des cerveaux de ceux-ci sont significativement plus lourds, entre 100-200 grammes (Bauman et Kemper, 2005, p. 122). Ce qui voudrait dire qu'il peut y avoir trop de nerfs dans le système nerveux central, produisant 'un embouteillage' virtuel de messages dans le cerveau (Bruey, 2004, p. 41). Ceci pourrait expliquer pourquoi les enfants atteints ont de la difficulté à communiquer, à interpréter les informations reçues de leur environnement, à « entretenir des relations sociales normales avec une tendance à adopter des

¹⁵ Consortium de recherche sur l'autisme (CRA) (1996). www.ladders.org/tarf/arc/html, cité dans (Autisme Ontario, 2003, p. 22)

comportements répétitifs ainsi que des activités et des intérêts limités » (Canadiens en santé, 2015). Des chercheurs de l'Université de Californie, à San Diego, ont constaté lors de l'autopsie de cerveaux de treize jeunes garçons autistes âgés de 2 à 16 ans que ceux-ci avaient « 67 % de neurones en plus dans le cortex préfrontal, une région qui contrôle le langage, la communication et la pensée » (Radio-Canada, 2011). Le Dr Éric Courchesne et ses collègues ont aussi déterminé que le poids de leur cerveau était de « 17,6 % plus grand que celui des enfants normaux au même âge ». Des recherches effectuées il y a une dizaine d'années révélaient déjà une croissance excessive du cerveau chez les enfants autistes et avait permis d'émettre la théorie qu'une prolifération excessive de ces neurones, résultant d'un dysfonctionnement prénatal, serait peut-être la cause sous-jacente du syndrome (Radio-Canada, 2011). D'autres recherches ont avancé qu'il se pourrait qu'il y ait un niveau excessif ou diminué de neurotransmetteurs chez certains enfants atteints du trouble du spectre autistique (Bruey, 2004, p. 40).

2.1.1.5.c Facteurs environnementaux et immunodéficiences

Il est possible que l'autisme soit causé par des facteurs environnementaux qui « interagissent avec le génotype » (Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 22) ou qu'il se développe quand des toxines environnementales ne peuvent être combattues par le système immunitaire d'un enfant (Myles et al., 2007, p. 43). Les recherches du groupe (*Defeat Autism Now!*) soutiennent que les enfants atteints ont des allergies ou intolérances alimentaires dues à la consommation des produits laitiers et du gluten. Une autre hypothèse qui a créé beaucoup de controverses est que l'autisme est causé par les vaccins. Toutefois, le CDC soutient qu'il n'y a aucune relation entre des vaccins et le taux de prévalence de l'autisme (CDC, 2014). Le vaccin qui a attiré le plus d'attention contient un agent de conservation à base de mercure, le Thimérosal, vaccin contre la

rougeole, les oreillons et la rubéole¹⁶ (Bruey, 2004, p. 41). Le gouvernement canadien maintient cependant que les vaccins, y compris le vaccin RRO (rougeole, rubéole et oreillons), sont très sûrs (Agence de la santé publique du Canada, 2012). Il est donc obligatoire. « En Ontario, les enfants doivent être immunisés pour aller à l'école » (Ottawa, 2014).

2.1.2 La prise en charge dans le domaine de la santé

Depuis plus de soixante ans, la santé se définit en tant qu'état complet de « bien-être physique, psychique et social, et pas seulement une absence de maladie ou d'infirmité » (Magny et al., 2009, p. 4). La prise en charge implique toute « intervention visant à s'occuper d'une partie importante ou de toute la problématique d'une personne ayant des incapacités » (Blouin et Bergeron, 1997, p. 60). Tout plan de prise en charge « doit être guidé par les repères que sont l'âge du patient, ses caractéristiques individuelles et celles de son environnement (Aussilloux et al., 2004, p. 63).

2.1.3 La prise en charge de l'autisme

Les parents sont le plus souvent ceux qui manifestent les premières préoccupations relativement au développement de leur enfant (Poirier et Goupil, 2008, p. 25) et qui vont consulter un professionnel de la santé pour savoir ce qu'il en est. L'autisme n'est pas une maladie (Peeters, 1996, p. 10). Les interventions médicales et les médicaments ne le guérissent pas (Autisme Ontario, 2008, p. 192). Toutefois, les spécialistes s'accordent pour souligner l'importance d'une intervention précoce, car il est possible que la précocité des soins atténue l'intensité du syndrome, et en tous cas minimise ses conséquences sur le développement de l'enfant (Aussilloux, et al., 2004, p. 7). La prise en charge de ces troubles mobilise « les professionnels et

¹⁶ Mumps, measles, rubella (MMR)

les familles » (Aussilloux et al., 2004, p. 63) dans une « approche thérapeutique multidimensionnelle à la fois psychologique, éducative et environnementale » (Aussilloux et al., 2004, p. 74). Elle comprend : le diagnostic, le traitement, l'orientation-recours et le suivi, les soins infirmiers, le conseil, un soutien adéquat pour répondre aux besoins psychologiques, spirituels, économiques, sociaux et juridiques de la famille et « doit tenir compte du dépistage, du diagnostic, du programme de soins à court, moyen et long terme et de la recherche » (Fédération québécoise de l'autisme, 2011).

Bien que la médecine conventionnelle soit clairement le système de livraison de soins de santé dominant, il coexiste avec beaucoup d'autres approches (Jacobs et Gundling, 2009, p. 5). À Ottawa, nous avons donc deux approches à la prise en charge de l'autisme, la médecine conventionnelle et la médecine alternative.

2.1.3.1 Médecine conventionnelle

Dans le domaine de la pratique médicale, notre point de référence occidentale est la médecine dite conventionnelle, la médecine allopathique (Magny et al., 2009, p. 30). En 1992, Gordon Guyatt a inventé le terme "médecine fondée sur les faits"¹⁷ pour circonscrire les principes de base de l'approche, une : « utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures preuves actuelles pour prendre des décisions concernant les soins prodigués à des patients individuels » (Sackett, 1996 cité dans IRSC, 2012). Elle est caractérisée par une approche de diagnostic différentiel auquel est associé un traitement de nature pharmacologique ou chirurgical (Magny et al., 2009, p. 30) et exige « des praticiens ou des décideurs qu'ils utilisent leur expertise afin de combiner les meilleures preuves disponibles, la connaissance des ressources disponibles selon la

¹⁷ Evidence-based medicine

situation du patient ou de la population, leurs valeurs et leurs préférences dans la prise de décisions » (IRSC, 2012). Ce modèle scientifique appelé régulier, conventionnel ou orthodoxe, au fil des ans, assume une position de dominance légale dans la livraison des soins de santé (Cohen, 2006, p. 19). En 2002, onze (11) professions ont été ajoutées dans le réseau de santé : diététiste, ergothérapeute, infirmière, infirmière auxiliaire, inhalothérapeute, orthophoniste et audiologiste, pharmacien, physiothérapeute, technologue en radiologie et technologiste médical (Guide de l'ergothérapeute, fév. 2004, p. 5).

2.1.3.1.a Approche conventionnelle de l'autisme

La communauté médicale est en accord sur le fait que les interventions médicales et les médicaments ne guérissent pas l'autisme (Autisme Ontario, 2008, p. 192). Des recherches ont montré que certaines stratégies et techniques comportementales destinées à réduire certains comportements indésirables et à promouvoir des comportements « souhaitables » chez les sujets autistes (Aussilloux et al., 2004, p. 68) ont des effets positifs. Ces techniques ont été développées dans les années 1960 aux États-Unis au cours de travaux de recherche de Ivar Lovaas et s'appuient sur deux principes importants : la précocité et l'intensité de la prise en charge (Aussilloux et al., 2004, p. 68). Des méthodes comme l'Analyse comportementale appliquée (ACA)¹⁸ sont maintenant répandues et scientifiquement acceptées (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 273). La plupart des personnes ayant un TSA répondent bien à une combinaison quelconque des interventions et programmes suivants : les programmes d'éducation spécialisée, l'orthophonie, l'ergothérapie (Autisme Ontario, 2011), etc.

¹⁸ Quoiqu'ABA soit le sigle anglais, nous l'utiliserons pour respecter l'appellation courante

La prise en charge fait donc appel à des thérapies comportementales et éducatives qui donnent d'assez bons résultats lorsqu'elles sont appliquées adéquatement (Khalil et Gilles, 2007, p. iii). Toutes les pratiques qui améliorent les capacités de communication représentent un levier permettant, dans des situations favorables, des progrès globaux en termes de développement, d'adaptation sociale et de qualité de vie pour la personne elle-même et pour son entourage (Aussilloux et al., 2004, p. 1). Le PECS¹⁹ (*Picture Exchange Communication System*²⁰), l'ACA et l'intervention comportementale intensive²¹ (ICI) sont les plus communs. Le PECS est un système de communication à base d'échange d'images permettant d'augmenter l'échange avec les personnes présentant des troubles de la communication sociale par l'usage de stratégies de renforcement devant mener à la communication indépendante (PECS Canada, 2014); l'ACA et l'ICI²² sont des approches scientifiquement validées permettant la compréhension des comportements et les façons dont ils sont influencés par l'environnement (Autism speaks Canada, 2014). De nombreuses études concluent à l'efficacité de ces méthodes comportementales intensives à partir de l'observation d'une amélioration de l'intelligence, du langage et de la sévérité symptomatique des enfants autistes pris en charge selon ces méthodes. Certains auteurs citent même des cas de "guérison". Une étude effectuée en partenariat entre l'Université Queens à Kingston, en Ontario, et des universités et hôpitaux aux États-Unis a examiné 34 jeunes qui avaient reçu un diagnostic d'autisme. Les résultats ont confirmé un niveau global de fonctionnement dans les limites de la normale pour ce groupe (Fein et al., 2013, p.195). Trois paramètres pronostiques de l'efficacité de ces méthodes apparaissent importants et sont discutés : leur intensité, leur précocité et le niveau de développement de l'enfant au début de sa prise en charge (Aussilloux et al., 2004, p. 69). Toutefois, aucune de

¹⁹ Quoique ce soit le sigle anglais, PECS sera utilisé pour respecter l'appellation courante

²⁰ En français : communication à base d'échange d'images

²¹ Intensive Behavioral Intervention (IBI)

²² Quoique ce soit le sigle anglais, IBI sera utilisé pour respecter l'appellation courante

ces interventions ne se distingue comme la plus efficace (Khalil et Gilles, 2007, p. v); la recherche n'ayant pas encore atteint « un niveau d'expérimentation suffisamment poussé pour garantir sans équivoque l'efficacité d'une approche particulière » (Service d'information et de recherche parlementaires, 2006, p. 5).

Les médicaments sont très peu utilisés pour les enfants autistes, sauf en cas de symptômes physiques sévères nécessitant une approche médicale. Aucun médicament jusqu'ici n'est capable de guérir l'autisme, mais certains se sont avérés utiles dans l'augmentation de comportements positifs ou la diminution de comportements indésirables ou inadaptés (Bruey, 2004, p. 203). Des psychotropes sont parfois utilisés dans le traitement de comorbidités ou de problèmes associés chez les enfants atteints (Turgeon, Tremblay, Déry, et Guay, 2014, p. 120). Les traitements pharmacologiques visent donc la réduction de symptômes tels que l'inattention, l'hyperactivité, l'agression, l'anxiété, l'irritabilité, les obsessions et les comportements répétitifs, l'instabilité émotionnelle, le retrait social et les troubles du comportement (Carlson et al., 2006 cité dans Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 58). Les produits le plus souvent utilisés sont des « stimulants, antidépresseurs, neuroleptiques et les antipsychotiques atypiques » (Carlson et al., 2006; Rosenberg et al., 2010 cités dans Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 58) dont, « le *Mellaril*, l'*Haldol*, le *Tegretol*, la *Ritaline* et le *Dilantin* » (Rimland et Baker, [39] cité dans Aussilloux et al., 2004, p. 74). À ce jour, seule la *Rispéridone*, un antipsychotique atypique, a reçu l'approbation de la FDA (*Food and Drug Administration*²³) pour traiter l'irritabilité que peuvent manifester les enfants présentant un TSA, et ce, depuis 2006 (Lemmon *et coll.*, 2011; Rosenberg *et coll.*, 2010; Shea *et coll.*, 2004 cité dans Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 58). Toutefois, les parents sont nombreux à refuser d'utiliser les psychotropes qui masquent

²³ Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux

les symptômes pour se tourner vers l'utilisation de substances naturelles, sûres, efficaces, ainsi que la modification de la diète (Rimland, 2008, p. 155).

Au Canada, nous avons une charte régulant l'utilisation des médicaments naturels. La Direction des produits de santé naturels et sans ordonnance (DPSNSO) a pour mandat la surveillance des médicaments sans ordonnance et des désinfectants en plus des produits de santé naturels (PSN). En vertu du Règlement sur les produits de santé naturels, qui est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2004, on entend par produits de santé naturels (PSN) : les vitamines et minéraux; les plantes médicinales; les remèdes homéopathiques; les remèdes traditionnels (p. ex. la médecine traditionnelle chinoise); les probiotiques; d'autres produits tels les acides aminés et les acides gras essentiels. Les produits de santé naturels doivent pouvoir être utilisés sans danger et être vendus sans ordonnance (Santé Canada, 2014). Mais ces produits ne sont généralement pas automatiquement prescrits dans le milieu conventionnel.

La variation des symptômes met les professionnels de la santé face à un besoin d'intervention complexe dans la prise en charge de l'autisme. Le meilleur traitement, les meilleurs enseignants, les meilleurs médicaments peuvent ne pas avoir les résultats escomptés quand il s'agit de l'autisme (Siegel, 2003, p. 6). Certains chercheurs dont Levy et Hyman soutiennent que la plupart des thérapies proposées sont sorties d'observations au hasard, les hypothèses de cause à effet ne sont basées que sur des coïncidences et associations (2005, p. 139). Pour Baghdadli, en l'absence de données suffisantes sur les facteurs qui pourraient expliquer la survenue d'un syndrome autistique, sa prise en charge s'appuie sur des observations et des hypothèses sur le fonctionnement psychologique particulier des personnes autistes, sur l'aménagement de

l'environnement et sur la lutte contre les conséquences des troubles en termes d'incapacités et de désavantages (Aussilloux et al., 2004, p. 63). Il n'y a donc pas de certitude sur ce qui va apporter des améliorations ou non d'un enfant à l'autre. « Aucune des multiples approches thérapeutiques n'est privilégiée pour diminuer les symptômes (Rogers et Ozonoff, 2006) chez tous les autistes ou pour la même personne durant l'évolution de la maladie (Volkmar et al., 2004) » cités dans (Khalil et Gilles, 2007, p. 10), « les études supportant les techniques existantes n'offrent pas les conditions requises à une généralisation, bien qu'aucune ne puisse être écartée à *priori* » (Aussilloux et al., 2004, p. 63).

Cette incertitude crée des doutes chez les familles quand il s'agit de prendre une décision à la suite d'un diagnostic d'autisme. « L'absence de modalité thérapeutique unique a amené les parents et les cliniciens à explorer de nombreuses avenues de prise en charge » (Khalil et Gilles, 2007, p. 20). D'où l'intérêt croissant pour un volet basé sur le biologique, les méthodes alternatives et complémentaires.

2.1.3.2 Médecine alternative ou complémentaire

La médecine alternative ou complémentaire est considérée comme une "médecine douce" et est connue sous différentes appellations dont, « médecine naturelle, pratique parallèle, pratique alternative, etc. » (Saillant et al., 1987 cité dans Garceau et al., 1992, p. 153). Le *National Institute of Health*²⁴ a choisi le terme '*Complementary and alternative medicine*'²⁵ (CAM) défini comme un large éventail de philosophies de guérison (écoles de pensées), des approches et des thérapies que la médecine conventionnelle n'utilise pas, n'accepte pas, n'étudie pas, ne

²⁴ Institut national de la santé (américain)

²⁵ En français : Médecine alternative et complémentaire

comprend pas, et ne rend pas disponible. Les CAMs peuvent être utilisés seuls, comme une alternative aux thérapies conventionnelles, ou en complément de la médecine conventionnelle pour traiter certains états et promouvoir le bien-être (Jacobs et Gundling, 2009, p. 5).

Le terme "médecine complémentaire" privilégie l'idée d'une utilisation conjointe avec la médecine conventionnelle alors que « parler de "médecine parallèle" semble indiquer qu'il y a deux conceptions de la médecine impliquant deux systèmes de soins fonctionnant indépendamment l'un de l'autre » (Sceptiques du Québec, 2014). Toutefois, le terme "alternatif" est utilisé lorsqu'on a recours à une pratique autre que la médecine allopathique (Magny et al., 2009, p. 31).

La médecine alternative et complémentaire inclut la naturopathie, la chiropratique l'homéopathie, la phytothérapie, l'acupuncture, les pratiques traditionnelles chinoises, les sages-femmes, et la médecine ayurvédique, en plus de différents types de soins moins formels comme la médecine populaire (Roth et Kobayashi, 2010, p. 11). Les approches et thérapies alternatives et complémentaires, comprises dans un sens large, sont nombreuses. « Le Réseau Proteus²⁶ en dénombre des dizaines comme l'aromathérapie, l'art-thérapie, la gymnastique holistique, la massothérapie, l'ostéopathie, le « reiki », le yoga, etc. » (RQASF, 2004, p. 1).

2.1.3.2.a Approche alternative de l'autisme

De nos jours, les Canadiens suivent de plus en plus des traitements traditionnels et modernes. Ils utilisent « la massothérapie, les médecines traditionnelles autochtone et chinoise, l'homéopathie

²⁶ Le Réseau Proteus est un site Internet non commercial qui représente une source d'information fiable en médecine intégrée. La rédaction du cahier Médecines alternatives et complémentaires s'est notamment inspirée des informations contenues dans ce site. Les opinions exprimées sont toutefois celles du RQASF et n'engagent en rien le Réseau Proteus (RQASF, 2004, p. 1).

et les remèdes à base de plantes médicinales, etc., pour compléter ou remplacer les traitements médicaux classiques » (ICIS, 2005, p. 114). Les consultations auprès des praticiens de la médecine douce et parallèle ainsi que l'utilisation des produits de santé naturels croissent, « mais on dispose de peu de données sur les taux d'utilisation » (ICIS, 2005, p. 114) quoiqu'il existe plusieurs recherches canadiennes répertoriant l'utilisation de la médecine alternative ou complémentaire (McFarland, Bigelow, Zani, Newson et Kaplan, 2002; Millar, 1997 cités dans Roth et Kobayashi, 2010, p. 4). L'approche alternative prônant des procédés naturels capte l'attention des parents et offre un souffle d'espoir. Le mouvement *Defeat Autism Now!* (DAN!) est apparu aux États-Unis en 1996 afin de promouvoir les approches orthomoléculaires pour le traitement de l'autisme (Rimland, 2008, p. 155). Cette approche préconise l'utilisation de vitamines et de constituants normaux de l'organisme en grande quantités comme traitement principal (Hoffer et Saul, 2008, p. 7). Des chercheurs soulignent cependant qu'en dépit d'être "naturelle", la prise de fortes doses de vitamines, par exemple, peut entraîner des effets secondaires (Bruey, 2004, p. 170).

Comme les médicaments, il n'y a pas de suppléments pouvant guérir l'autisme, mais certains peuvent apaiser les symptômes (Autisme Ontario, 2008, p. 194). Des parents rapportent que le retrait du gluten et de la caséine de la diète de leur enfant a abouti à l'augmentation de l'attention et la diminution des crises de colère (Myles et al., 2007, p. 67). D'autres substances nutritives comme le magnésium, les acides gras omega-3²⁷, la diméthylglycine (DMG) et la thiamine ont eu des résultats positifs chez certains enfants. Cependant, une recherche publiée en 2013 indique que mise à part la mélatonine pour aider les troubles du sommeil, l'utilisation de la sécrétine a été rejetée et il n'y a pas de preuves suffisantes démontrant l'efficacité de la diète GFCE (*gluten-*

²⁷ Omega-3 fatty acids

*free casein-free*²⁸), ou des procédés suivants : « HBOT (*hyperbaric oxygen therapy*)²⁹, *immune therapy*³⁰, *LCPUFA (long-chain polyunsaturated fatty acids)*³¹ ou le *B6-Mg supplementation*³² » (Whitehouse, 2013, p. 441). Santé Canada tient une base de données sur les avis et mises en garde associés aux produits approuvés (MSEJ, 2010, p. 13). Toutefois, les incertitudes entourant l'autisme et la facilité d'accès à des informations scientifiques anecdotiques dans internet et dans la presse écrite (Levy et Hyman., 2002, p. 33) renforcent l'intérêt des familles.

Après l'établissement d'un diagnostic, il est important d'agir vite, et le besoin urgent d'aider leur enfant a incité des parents à s'engager dans leur propre recherche (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 274). Aucun produit n'est en mesure d'améliorer l'évolution de l'autisme, mais « certains traitements médicamenteux peuvent diminuer les troubles du comportement qui lui sont associés et en limiter le handicap social » (Assilloux et al., 2004, p. 74). Ainsi, quand une approche semble donner des résultats positifs, basés sur l'expérience d'un ou de plusieurs enfants, d'autres parents vont l'essayer (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 274). Cependant, les mises en garde sont multiples par rapport à certains procédés utilisés par la médecine alternative parce qu'ils peuvent potentiellement nuire à la santé de l'enfant (Bruey, 2004, p. 170). Temple Grandin³³ (1996) a souligné que puisqu'il y a plusieurs types de personnes qui portent l'étiquette d'autisme, il est important de mentionner que ce qui fonctionne bien pour certaines personnes peut ne pas bien fonctionner pour d'autres [...] il est important de toujours peser les bienfaits par rapport aux risques quand il s'agit de la prise de médicaments (Autism Research Institute, 2014). L'aspect

²⁸ En français : diète sans gluten et caséine

²⁹ En français : oxygénothérapie hyperbare

³⁰ En français : immunothérapie

³¹ En français : longue chaîne d'acides gras polyinsaturés

³² En français : supplément de B6 et Mg

³³ Dr Temple Grandin est une professionnelle autiste œuvrant dans le domaine. Elle a publié plusieurs articles dans la presse spécialisée sur l'autisme. Elle a pris des positions sur l'autisme et l'éducation des enfants autistes. Elle préconise une intervention précoce, y compris la formation des enseignants pour diriger les fixations spécifiques de chaque enfant.

financier a également soulevé des questions car certains de ces ‘remèdes’ peuvent être dispendieux (Bruey, 2004, p. 170), d’où le fait que cette approche soit présentée par certains comme étant une sorte de « mercantilisme » (Favre, 2005, p. 10).

2.1.4 Le système de prise en charge de l’autisme dans la région d’Ottawa

En 1974, le rapport Lalonde du gouvernement canadien proposait une conception globale de la santé attribuant le même poids à l’organisation des soins qu’à la biologie humaine, l’environnement et les habitudes de vie (Magny et al., 2009, p. vii). Ceci ramène à la conception de l’Organisation mondiale de la santé (OMS) qui, lors de sa constitution en 1946, définissait la santé comme « un état de complet bien-être physique, psychique et social et pas seulement comme une absence de maladie » (Magny et al., 2009, p. vii). Au Canada, la majorité des provinces ont convenu de financer en partie le traitement des enfants autistes d’âge préscolaire (Service d’information et de recherche parlementaires, 2006, p. 7). Mais, « le gouvernement du Canada est certain que le rôle le plus approprié qu’il peut jouer concernant les TSA est d’accroître les données probantes » (Santé Canada, 2007). Une chaire de recherche a été instituée en 2012 pour le traitement des TSA et les soins aux patients (Canadiens en santé, 2015).

La ville d’Ottawa compte un système d’encadrement des enfants autistes sous le financement du ministère des Services à l’enfance et à la jeunesse (MSEJ) en ce qui a trait aux cinq éléments suivants : traitement de l’autisme, service de soutien aux familles, y compris la formation, service de transition et de soutien, programme de soutien scolaire, services de relève. L’âge d’admission aux services de traitement se situe entre 2 et 5 ans (Service d’information et de recherche parlementaires, 2006, p. 6). En Ontario, le financement du programme d’intervention intensive précoce est interrompu à l’âge de 6 ans (Service d’information et de recherche

parlementaires, 2006, p. 9). Ces services sont offerts par le biais du Centre de traitement pour enfants d'Ottawa (CTEO³⁴) où les enfants et adolescents ont accès aux services basés sur l'ACA) jusqu'à leur 18^e anniversaire de naissance s'ils ont reçu un diagnostic définitif d'autisme, de trouble du spectre autistique, ou de troubles envahissants du développement - non spécifiés (TED-NS), etc. (CTEO, 2014). Une évaluation diagnostique écrite aide également à obtenir des services et de l'aide financière (Autisme Ontario, 2008, p. 18). Cependant, pour avoir accès aux interventions comportementales intensives (ICI), les enfants doivent avoir reçu un diagnostic d'autisme ou d'un trouble du spectre autistique dont les symptômes sont d'intensité élevée (MSEJ, 2010, p. 3).

2.1.4.1 Diagnostic

Il n'existe pas de test médical simple pour établir un diagnostic d'autisme. Il repose en général sur l'observation des niveaux de communication, de comportement et de développement de l'enfant (MSEJ, 2010, p. 10). Des progrès considérables ont été réalisés dans le diagnostic de l'autisme depuis Kanner (Volkmar, 2007, p. 20). Mais la confirmation diagnostique ne peut être établie valablement que dans des conditions de pluridisciplinarité, avec des outils validés permettant la communication entre professionnels et avec les parents, et dans le cadre d'un réseau assurant le projet de soins, d'éducation et d'accompagnement nécessaires (Baghdadli et al., 2006, p. 377). Les professionnels qualifiés disposent de plusieurs outils pour les aider à établir un diagnostic, comme des échelles d'évaluation et des listes de contrôle (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 27), par exemple, l'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*), la CARS (*Childhood Autism Rating Scale*) et/ou l'ADI-R (*Autism Diagnostic Interview – Révisé*) (16), le CHAT (*checklist for autism in toddlers*) ou l'(ESAT) *Early screening for autistic traits*

³⁴ Centre de traitement pour enfants d'Ottawa

(Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 26). Cela étant, quelle que soit la méthode spécifique suivie pour établir le diagnostic, l'observation joue un rôle critique (MSEJ, 2010, p. 10). Les résultats de l'évaluation diagnostique doivent être faciles à comprendre, détaillés, concrets et des recommandations réalistes doivent être fournies (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 51). Pour recevoir un diagnostic d'autisme, un individu doit présenter au moins 6 des 16 symptômes (Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 10) compris sous l'ombrelle de l'autisme.

Maintenant que les critères de diagnostic pour chacun des troubles du spectre de l'autisme ont été affinés et les caractéristiques de chaque sous-catégorie spécifiées, un diagnostic d'autisme entraîne une série d'interventions bien spécifiques. À Ottawa, « le diagnostic doit avoir été établi par un professionnel compétent, comme un médecin de famille, un pédiatre, un psychiatre, un psychologue ou un associé en psychologie » (CTEO, 2014). Certains organismes ajouteront à leur équipe un orthophoniste, un pédiatre du développement, un ergothérapeute [...], et comme les rapports d'évaluations doivent être cosignés par un psychologue, l'enfant devrait toujours voir un psychologue au cours de l'évaluation (Autisme Ontario, 2008, p. 18).

De nombreuses recherches soulignent l'importance d'un « dépistage et d'un diagnostic précoce » (Canadien en santé, 2015) devant donner accès à « un traitement rapide » (Agence de la santé publique du Canada, 2014) afin d'augmenter les chances d'une amélioration des symptômes. Mais il existe en général un délai important entre le moment où les parents font la démarche pour consulter un professionnel, médecin généraliste ou pédiatre, ou tout autre spécialiste somaticien, et le moment où les difficultés présentées sont intégrées dans un trouble de développement nécessitant une prise en charge immédiate (Aussilloux et al., 2004, p. 7).

2.1.4.2 Prise en charge

Des recherches ont mis l'accent sur l'importance d'avoir un diagnostic précis du type de TSA. Les stratégies de traitement doivent toujours être liées à un diagnostic (Bruey, 2004, p. 107). Il n'y a pas de médicament conçu pour soulager tous les comportements inadaptés possibles associés aux TEDs (Volkmar, 2007, p. 243-244). Une approche interdisciplinaire ou multidisciplinaire est incontournable pour intégrer les évaluations des divers professionnels et intervenants et éventuellement établir un plan d'intervention personnalisé (CMDQ, 2012, p. 12). Dans le passé, les patients autistes étaient placés dans des institutions (Myles et al., 2007, p. 43), mais de nos jours, la prise en charge ne nécessite pas une présence continue des professionnels impliqués. La vision selon laquelle les parents doivent s'impliquer et agir comme « cothérapeutes » semble largement partagée dans les écrits (Levy, Kim et Olive, 2006 cité dans Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013, p. 78). Ils sont donc responsables du suivi au quotidien.

Au Canada, l'ACA/ICI, forme d'intervention la plus utilisée, est financée dans « tous les provinces et territoires, outre le Nunavut » (Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2007, p. 9). Pour recevoir des services du Programme d'intervention en autisme, l'enfant doit vivre à l'intérieur des limites géographiques du programme et avoir reçu un diagnostic établi par un médecin, un psychologue ou un associé en psychologie indiquant qu'il est atteint de l'autisme ou d'un trouble qui se situe à l'extrémité supérieure du spectre autistique. L'admissibilité de l'enfant aux services d'intervention comportementale intensive est évaluée par le personnel clinique du fournisseur régional de services. Toutefois, en Ontario, ces services font l'objet de listes d'attente, si bien que de

nombreux parents cherchent d'autres services ou activités susceptibles d'aider leur enfant dans l'intervalle (MSEJ, 2010, p. 15).

Dans les cas de maladie, les patients vont généralement consulter un professionnel médical autorisé avant un fournisseur alternatif pour l'établissement du diagnostic et le traitement (Cohen, 2006, p. 20). Dans la majorité des cas, les parents consultent les pédiatres ou les médecins de famille lorsqu'il y a perte de langage ou retard de langage expressif (Bruey, 2004, p. 51), les premiers signes de l'autisme. Vu le manque de réaction des enfants à leur environnement, la plupart des parents font faire un test de l'audition (Bruey, 2004, p. 51) qui, dans la plupart des cas, ne révèle aucun problème d'écoute chez l'enfant. Lorsqu'il y a lieu, les enfants sont acheminés vers les services d'intervention précoce, aussi appelés développement de la petite enfance, ou vers le programme d'enseignement-ressource (Autisme Ontario, 2008, p. 30), entre autres, le programme premiers mots³⁵ du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO³⁶). Après évaluation, l'enfant est dirigé vers le Centre de traitement pour enfants d'Ottawa (CTEO) pour une évaluation psychologique, lorsqu'il y a lieu.

Quand un diagnostic d'autisme est posé, un plan de traitement est élaboré par le médecin du développement ou le psychologue. Le suivi quotidien est effectué par les parents. Des médicaments ne sont prescrits que dans le cas de problèmes physiques ou de comportements dangereux. L'orthophonie et l'ergothérapie sont considérées comme des pratiques complémentaires à la médecine conventionnelle, mais l'intégration du système de santé au Canada permet leur ajout dans le plan de prise en charge des autistes. Ces services sont financés

³⁵ First Words

³⁶ Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

par le gouvernement quand ils sont livrés par les professionnels affiliés au CHEO à la suite d'un diagnostic précis.

Les interventions médicales et les thérapies comportementales, dont l'ACA/ICI, sont très coûteuses en l'absence de financement public. Les parents qui décident de recourir au secteur privé pour éviter de longues attentes doivent en assumer le paiement qui peut atteindre jusqu'à 60 000 \$ par année (Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2007, p. 9). Ces services, n'étant pas exclusivement des « services de soins de santé » et comprenant divers services psychologiques, sociaux et pédagogiques (Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2007, p. 9), ne sont pas couverts par le gouvernement de l'Ontario (OHIP/PAHO) ni par les compagnies d'assurances privées (Autisme Ontario, 2008, p. 114). Le financement gouvernemental disponible provient des services spéciaux à domicile (SSAD) – Aide aux enfants sévèrement handicapés (AESH). [...] dont les fonds sont distribués par le bureau provincial du ministère des Communautés et des Services sociaux (MCSS) et qui sont gérés par région (Autisme Ontario, 2008, p. 114). Le nombre d'heures de traitement permis et le montant du financement fourni par enfant varient beaucoup d'une administration à l'autre (Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2007, p. 9).

Il est nécessaire d'offrir aux enfants autistes une prise en charge précoce et individualisée; c'est-à-dire d'ajuster les soins et les mesures éducatives aux particularités de chaque enfant. L'hétérogénéité de l'autisme infantile est telle que sa prise en charge ne peut se concevoir à l'intérieur d'une méthode ou d'une technique isolée (Aussilloux et al., 2004, p. 63). Il existe des

douzaines de traitements, de thérapies et d'interventions pour les individus autistes (Autisme Ontario, 2008, p. 170), mais nous nous limiterons à ne citer que ceux qui sont utilisés à Ottawa : La communication facilitée - Méthode *Fast ForWord*, prise en charge éducative par le programme TEACCH³⁷, « ce programme s'est développé dans les années 1960, grâce aux recherches de Éric Schopler et de Robert Jay-Reichler » (Assilloux et al., 2004, p. 67), et le PECS qui a été développé aux États-Unis par L. Frost et A. Bondy (Assilloux et al., 2004, p. 72). L'intervention précoce peut se faire dans un centre, à domicile, à l'hôpital, ou une combinaison de ceux-ci (Myles et al., 2007, p. 119). Toutefois, « les modalités d'une prise en charge optimale ne sont pas encore établies malgré l'abondance des recherches » (Khalil et Gilles, 2007, p. 20).

Parallèlement à ces pratiques, de nombreux parents utilisent la médecine alternative ou complémentaire. Les listes d'attente sont longues en Ontario tant pour l'obtention d'un diagnostic que pour l'accès aux services. Il est courant que les parents ne puissent obtenir l'évaluation et le diagnostic de leurs enfants dans un délai acceptable. Ils peuvent attendre des mois, voire des années (Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2007, p. 10). Étant donné que l'accent est mis sur la nécessité d'une intervention précoce pour augmenter les chances d'obtenir des résultats positifs, Bruey souligne qu'il est compréhensible que les parents se sentent désespérés dans leur recherche de l'intervention la plus efficace possible et qu'ils soient enclins à essayer n'importe quoi (2004, p. 170). Les parents d'enfants qui viennent juste de recevoir un diagnostic d'autisme sont particulièrement susceptibles de compter sur les 'guéri-tout' n'ayant pas été prouvés et qui sont promus par des professionnels dont le comportement est douteux en matière d'éthique (Bruey, 2004, p. 170).

³⁷ Treatment and education of Autistic and related communication handicapped Children

2.1.4.3 Un système intégré

L'intégration d'un système fait référence à une approche ayant une perspective systémique, tenant compte de l'interaction et de la complémentarité de différentes disciplines (Magny et al., 2009, p. 4). Elle tient compte de la biologie humaine, de l'environnement, des habitudes de vie, de « l'ensemble des déterminants de la santé et leurs interactions » (Magny et al., 2009, p. vii). Selon le Centre national pour la médecine alternative et complémentaire³⁸ (NCCAM) américain, la médecine intégrée « combine l'ensemble des méthodes thérapeutiques médicales (allopathiques) ainsi que les thérapies alternatives et complémentaires pour lesquelles il existe une preuve de valeur scientifique relative à la sécurité et à l'efficacité de ces méthodes » (Magny et al. 2009, p. 32).

Une étude faite en Ontario par Kelner, Wellman, Boon et Welsh (2004) s'est penchée sur le besoin des groupes de praticiens de la médecine alternative de mettre un système d'autorégulation en place dans l'espoir d'intégrer le système de santé conventionnel (p. 918). L'analyse des données suggère que la médecine alternative ne serait acceptée qu'à condition de présenter une réglementation rigoureuse de ses méthodes pour non seulement démontrer de façon scientifique que leurs thérapies sont sûres et efficaces mais que leur portée est appropriée (Kelner, Wellman, Boon et Welsh, 2004, p. 921). Ce besoin de réglementation, en ce qui concerne la médecine alternative, a fait l'objet de plusieurs débats. Pour Blishen (1991), cette exigence avait pour but d'empêcher tout autre type de guérisseurs de jouer un rôle légitime dans le système de santé (Kelner, Wellman, Boon et Welsh, 2004, p. 917).

³⁸ National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM)

Le principe d'intégration de la médecine conventionnelle et de la médecine alternative a été appliqué dans plusieurs cas, tels le diabète, le cancer, le VIH Sida, etc. Une intégration du système de santé dans le cas de l'autisme sous-tendrait un continuum de soins, c'est-à-dire une collaboration entre les deux approches lors de la prise en charge. Les fournisseurs de soins devraient « s'engager à communiquer efficacement entre eux. La continuité de l'information est essentielle au maintien de la continuité des soins » (Collège des médecins de famille du Canada, 2011). Une intégration requiert cependant des changements dans la structure de tout système de soins de santé parce qu'on ne peut pas seulement y ajouter les thérapies alternatives sans avoir une structure en place, ceci ne ferait qu'augmenter les coûts et réduire la qualité des soins (Rakel, 2007, p. 7).

2.2 Cadre théorique

Notre recherche s'inscrit dans le cadre de la communication en santé. Nous mettons l'accent sur l'interaction patient-médecin puisque les relations interpersonnelles jouent un rôle important dans la livraison et la promotion de services de soins de santé (Kreps and Thornton, 1992, vii). Il s'agit d'un aspect d'autant plus important dans le cadre de l'autisme qu'au cours de l'établissement du diagnostic et pendant toute la prise en charge, ce sont les échanges entre les parents et les professionnels de la santé qui permettent d'établir ou de modifier le plan de soins, lorsqu'il y a lieu. Cependant, toute communication effectuée au sein d'un système est susceptible d'en subir l'impact, car la communication humaine est liée au contexte dans lequel elle a lieu (Kreps, Thornton, 1992, p. 19), le contexte faisant référence au temps et à l'espace entourant l'interaction.

2.2.1 Le modèle écologique de la communication

D'après Street, la communication est centrale dans la livraison des soins de santé (2003, p. 63), toutefois, celle-ci peut être perturbée par l'environnement dans lequel elle a lieu. Le rôle du contexte lors des visites médicales (Thorne et Paterson, 2001 cités dans Street, 2003, p. 63) est important pour évaluer la communication et pour analyser la corrélation des organismes avec leur environnement. Une perspective écologique de la communication lors des visites médicales examine les interactions entre les fournisseurs de soins de santé et les patients telles qu'elles se situent au sein des différents contextes sociaux et selon l'influence qu'ils exercent sur elles. (Street, 2003, p. 63). Il s'agit ici des contextes interpersonnels, organisationnels, médiatiques, politico-légaux et culturels.

2.2.1.1 Contexte interpersonnel

Plusieurs contextes peuvent influencer le cours de la communication, cependant, celui dans lequel elle est le plus fondamentalement touchée est le contexte interpersonnel (Street, 2003, p. 64). L'interaction sociale peut être définie, de façon étroite, comme ce qui apparaît uniquement dans des situations sociales, c'est-à-dire des environnements dans lesquels deux individus, ou plus, sont physiquement en présence de la réponse de l'un et de l'autre (Goffman 1983, 1988, p. 191 cité dans Girin, 1990, p. 60). L'interaction patient-médecin est donc au centre de toute visite médicale, l'activité première étant le dialogue. Le déroulement de l'interaction dépend de la façon dont ils choisissent, adaptent et coordonnent leurs réponses pour atteindre leurs buts respectifs (Street, 2003, p. 66).

Street a indiqué que les visites médicales ont surtout été étudiées comme des événements de communication interpersonnelle. Certains éléments entrent donc en ligne de compte, comme les

attributs du patient et du fournisseur de soins, le genre de rapports qu'ils entretiennent, ainsi que les prédispositions des personnes. Le verbal et le non-verbal entrent également en jeu. Un médecin ayant un style de communication amical et animé aura plus d'expression sur le visage, parlera plus et sera susceptible d'utiliser de l'humour dans ses interactions avec les patients (Street, 2003, p. 66). Donc, ce même médecin amical et animé peut être sérieux et réservé s'il doit consoler un patient en détresse ou ayant reçu un diagnostic sévère (Street, 2003, p. 66). Les médecins qui ont une attitude positive envers l'aspect psychosocial des soins utilisent des questions plus ouvertes et font plus de déclarations d'empathie et de réconfort (Levinson et Roter, 1995 cité dans Street, 2003, p. 67).

D'autres études se sont penchées sur les patients. En général, ceux qui ont une éducation formelle croient en leur participation dans les soins de santé (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith, et March, 1980; Degner et Sloan, 1992), ont plus de problèmes (Bertakis, 1977; Street, Voigt et al., 1995), sont plus familiers avec la terminologie médicale (Spiro et Heidrich, 1983), et ils sont plus enclins à s'exprimer (Waitzkin, 1985) que ceux qui sont moins éduqués (cités dans Street, 2003, p. 67). D'autres études ont montré que les femmes ont plus tendance que les hommes à exprimer leurs sentiments (Elderkin-Thompson et Waitzkin, 1999; Meeuwesen et coll., 1991; Stewart, 1984 cités dans Street, 2003, p. 67). En ce qui a trait à l'âge des patients, des recherches ont montré que les patients âgés pensent que le fournisseur de soins a la charge de la consultation et que toutes les décisions lui reviennent (Cassileth et al., 1980; Degner et Sloan, 1992; Haug, 1972 cité dans Street, 2003, p. 67). Toutefois, les patients âgés peuvent être moins décidés et moins actifs verbalement lors de rencontres médicales (Haug et Lavin, 1981; Street, Voigt, et al., 1995 cités dans Street, 2003, p. 67). Pour participer activement à une rencontre

médicale, un patient doit avoir un répertoire suffisamment développé de ressources linguistiques et d'informations (Street, 2001). Il aura du mal à discuter d'un problème de santé particulier s'il manque de connaissances sur le sujet (Street, Voigt, et al., 1995 cité dans Street, 2003, p. 68). Les discussions patient-médecin varient selon les personnes en face à face, mais sont cependant régulées et suivent un format bien déterminé. Chaque rencontre médicale a ses propres caractéristiques (Street, 2003, p. 66).

2.2.1.2 Contexte organisationnel

Le contexte organisationnel fait référence à l'organisation, la taille de l'établissement, le type de services offerts, l'emplacement, la clientèle, les normes de soins de santé, etc. Les pratiques, politiques et la culture d'une organisation, dans une perspective écologique, ont un impact important sur le fournisseur de soins et ses objectifs dans le cadre de la consultation (Street, 2003, p. 72).

Le système de gestion intégré des soins de santé³⁹ est l'un des sujets les plus débattus des deux dernières décennies. Le public et les opinions scientifiques sont partagés sur les mérites du système. D'un côté, les organisations de soins gérés sont critiquées parce qu'elles créent des politiques qui restreignent le choix du médecin par le patient, réduisent le temps que les médecins peuvent consacrer à leurs patients, restreignent l'accès aux soins et placent les décisions médicales entre les mains de chefs d'entreprises plutôt que dans celles des patients et des fournisseurs de soins (Birenbaum, 1997; Ginzberg, 1997; Lammers et Geist, 1997 cités dans Street, 2003, p. 72). Certains médecins pensent que les soins gérés mettent de la pression pour qu'ils voient plus de patients par jour, qu'ils limitent leur autonomie et rendent plus difficile le

³⁹ Managed care

soutien à la participation des patients lors de la consultation (Feldman, Novack, et Gracely, 1998; Grumbach, Osmond, Vranizan, Jagge, et Bidman, 1998 cités dans Street, 2003, p. 72). Des recherches ont établi que la qualité des soins et la communication sont de meilleure qualité dans les organisations qui imposent des frais de service que dans celles de soins gérés (Street, 2003, p. 74). D'un autre côté, ses partisans soutiennent que la gestion des soins peut en améliorer la qualité et même renforcer les relations patient-soignant si l'organisation facilite l'accès des patients à des spécialistes et à d'autres services, si elle encourage et récompense les cliniciens pour les soins centrés sur les patients et si elle leur fournit une éducation sur la santé et les ressources de gestion des maladies (Goold et Lipkin, 1999; Lo, 1999; Saxton et Leamon, 1998 cités dans Street, 2003, p. 72).

Deux facteurs entrent en ligne de compte quand on considère l'aspect interpersonnel lors des visites médicales dans le contexte organisationnel, ce sont le contrôle et la confiance. Sous les soins gérés, les fournisseurs de soins peuvent avoir plus de contrôle (Feldman et al., 1998 cité dans Street, 2003, p. 73). Certains médecins se sentent obligés de recevoir plus de patients en moins de temps (Grumbach et al., 1998 cité dans Street, 2003, p. 73). Le système de gestion intégré des soins de santé a donc un impact sur les interactions, les fournisseurs peuvent vouloir contrôler la consultation, parler plus, interrompre ou rejeter les requêtes du patient et donner plus de directives (Street, 2003, p. 73). Mais un professionnel de la santé ne peut pas dominer lors de consultations si le patient choisit de participer activement, de poser des questions, de s'exprimer et de répondre de façon à influencer la consultation (Street, 1991; 1992b cité dans Street, 2003, p. 73). Donc, pour comprendre l'impact du système de gestion intégré des soins de santé sur les consultations médicales, les chercheurs doivent tenir compte de la façon dont la complexité et les

caractéristiques structurelles des organisations peuvent influencer les processus interpersonnels lors des interactions (Street, 2003, p. 75).

2.2.1.3 Contexte des médias

La communication médiatisée est un repère important dans la vie d'une grande majorité de personnes. Plus d'une se tourne vers les médias, la télévision, la presse écrite, la publicité ou l'internet pour des besoins variés. L'internet est le média examiné dans le cadre du modèle écologique (Street, 2003, p. 75). Le domaine de la santé s'en trouve également touché car les fournisseurs de soins de santé et les patients ne fonctionnent pas indépendamment de ces technologies (Street, 2003, p. 75).

L'internet offre des possibilités énormes vu la quantité d'informations qui y circule. Ces informations peuvent être accessibles en un temps record et être rapidement partagées. De plus, sa capacité permettant d'interagir avec d'autres personnes quelle que soit leur localisation dans le monde en fait un média très puissant. Des chercheurs indiquent que 40 à 70 % d'internautes vont en ligne pour des recherches en lien avec les soins de santé (Aspden et Katz, 2001; Brown, 1998; Mittman et Cain, 2001 cités dans Street, 2003, p. 75). Cependant, seuls les sites internet approuvés par les autorités médicales donnent de l'information exacte (Babrow et Mattson, 2003, p. 49). De multiples mises en garde y sont affichées pour éviter que les utilisateurs prennent au mot tout ce qui est publié sur les sites non autorisés.

D'après Street, l'internet a le potentiel pour changer significativement la façon dont les fournisseurs de soins de santé et les patients interagissent entre eux (Street, 2003, p. 75). Le fait pour un patient de pouvoir faire des recherches sur sa maladie lui donne plus de connaissances,

ce qui le rend plus ouvert lors des échanges avec le médecin et lui donne un sentiment de contrôle sur les soins reçus. À cet égard, l'internet peut accélérer la transformation dans la relation entre les fournisseurs de soins et les patients, d'une relation de paternalisme à un partenariat dans la prise de décisions (Bauer, 2000; Winker et al., 2000 cités dans Street, 2003, p. 75). Les échanges par courriel peuvent également faciliter l'interaction parce que les patients ont tendance à s'affirmer un peu plus en ligne (Rice, 2001 cité dans Street, 2003, p. 76).

L'internet peut cependant ne pas avoir d'effet face aux facteurs du contexte interpersonnel parce que beaucoup de patients peuvent être réticents à discuter de leurs préoccupations avec les médecins (Rice, 2001; Roter et Hall, 1993; Street, Cauhen, et al., 1995 cité dans Street, 2003, p. 75). La surutilisation des technologies élargit les barrières dans la communication entre les patients et les fournisseurs de soins (Rakel, 2007, p. 4). Malgré le potentiel de l'internet, il existe divers aspects à considérer, comme le genre de problème médical, les problèmes légaux, sociaux, économiques, et les obstacles de comportement (Mandl et al., 1998; Winker et al., 2000 cité dans Street, 2003, p. 76-77).

2.2.1.4 Contexte politico-légal

De tous les contextes déterminés dans le modèle écologique, celui-ci est le moins étudié. Il englobe les actions légales et juridiques pertinentes à la livraison de soins médicaux (Street, 2003, p. 77). Le projet de loi pour les patients, par exemple, touche aux lois visant à assurer que des organisations de soins de santé, celles de soins gérés en particulier, fournissent des soins médicaux justes et nécessaires (Lare, 1997 cité dans Street, 2003, p. 77). Il s'agit donc dans ce cas-ci de chercher à savoir en quoi le contexte politico-légal des soins médicaux affecte la

communication entre les fournisseurs de soins et les patients pendant la consultation (Street, 2003, p. 77).

2.2.1.5 Contexte culturel

Au sens large, la culture peut être définie comme un système de croyances, de valeurs, d'actions et de symboles partagés par un groupe de personnes (Gudykunst, Ting-Toomey, et Chua, 1988), mais des groupes sociaux peuvent avoir un ensemble de croyances et de pratiques culturelles (Street, 2003, p. 77-78). Le contexte culturel fait donc référence à toute situation où les attitudes concernant les appartenances ethniques et les stéréotypes que possèdent les fournisseurs de soins de santé et les patients (Street, 2003, p. 79) ont un impact sur la communication lors de consultations médicales. Les principaux stéréotypes pouvant perturber les interactions entre patients et fournisseurs de soins varient. Certains chercheurs soulignent que beaucoup de Noirs ont une méfiance générale envers le système de soins de santé dominé par des Blancs (Corbie-Smith, Thomas, Williams, et Moddy-Ayers, 1999 cités dans Street, 2003, p. 79); d'autres indiquent qu'on pourrait penser que les gens de couleur sont moins ouverts et feraient moins confiance à des médecins d'une race autre que la leur (Street, 2003, p. 79). Toutefois, quel que soit le stéréotype lié à la race ou à d'autres facteurs comme l'âge, le sexe, ou la classe sociale, ce contexte aura un impact sur la communication entre patients et fournisseurs de soins parce qu'ils auront à adapter leurs stratégies, les routines de communication et les attentes (Street, 2003, p. 79).

Au point de vue ethnique, une communication efficace peut être difficile (Morales et al., 1999; Rothschild, 1998 cité dans Street, 2003, p. 78) quand le fournisseur de soins et le patient sont d'origine différente et ne parlent pas la même langue. Toutefois, même quand ils parlent la

même langue, il peut y avoir d'autres problèmes liés à l'usage culturel, les métaphores, les idiomes et les histoires (Geist-Martin, Ray, et Sharf, 2003 cités dans Street, 2003, p. 78) parce qu'en général, la compréhension diffère d'un groupe ethnique à l'autre (Street, 2003, p. 78).

2.3 Approche conceptuelle

Le système de santé canadien est un système intégré permettant l'ajout de plusieurs disciplines considérées complémentaires aux services de soins de santé. Cependant, la médecine alternative proprement dite n'en fait pas partie. La prise en charge des enfants autistes dans la ville d'Ottawa est subventionnée par le gouvernement fédéral par le biais de centres spécialisés, mais la médecine alternative ne pas de couverture publique ou privée dans la majorité des cas.

Notre cadre théorique est fondé sur l'approche écologique de la communication de Street (2003). Une perspective écologique dans notre cas nous permet d'examiner le système de santé et d'en analyser l'impact sur la communication patient-fournisseur de soins. Street a présenté différents contextes pouvant affecter l'interaction patient-fournisseur de soins : les contextes interpersonnel, organisationnel, médiatique, politico-légal et culturel. Sachant que ce modèle permet d'étudier les barrières qui empêchent une communication entre tous les acteurs qui font partie de cet écosystème socio-sanitaire, nous avons mis l'accent sur les différents contextes cités pour observer leur impact et ainsi faire ressortir le rôle de la communication lors des interactions parents-fournisseurs de soins ou des fournisseurs de soins entre eux afin de voir si celle-ci pourrait permettre l'intégration des deux approches.

Le contexte interpersonnel est celui qui a le plus d'impact sur la communication parce que les attributs des personnes engagées dans l'échange, les rapports entretenus ou les prédispositions de

chacun agissent sur la communication. Dans le contexte organisationnel, les normes de soins de santé ainsi que l'organisation des services affectent la communication en ce sens que les règlements ou politiques de l'organisation peuvent restreindre le temps alloué à chaque patient, ou l'accès aux soins, ce qui fait pencher le contrôle du côté du médecin et peut entraîner un manque de confiance de la part du patient. L'internet est l'élément le plus touché dans le contexte des médias, vu sa capacité à relier un grand nombre d'utilisateurs en un temps record. Le volume d'information qui y circule permet aux patients de s'informer sur leur maladie ce qui leur donne un sentiment de contrôle lors de consultations. Les échanges par courriel leur donnent un sentiment d'égalité avec le médecin, ils peuvent partager un peu plus qu'ils ne le feraient en face à face. Le contexte politico-légal fait référence à toutes poursuites légale ou judiciaire en lien avec les services de soins de santé. Le contexte culturel touche à l'origine ethnique, l'âge, le sexe ou la classe sociale, la différence de langue lors de consultations, les croyances du patient, etc. Une étude de ces différents contextes du point de vue des acteurs engagés dans la prise en charge des enfants autistes nous permettra d'établir la validité du modèle choisi pour notre recherche.

2.3.1 Opérationnalisation des concepts

Pour appuyer notre théorie, nous avons procédé au rapprochement de différents concepts afin d'établir une relation à la réalité observable. L'opérationnalisation de ces concepts a rendu possible l'analyse de leur mise en œuvre ou application par l'attribution d'indicateurs spécifiques au concept en question, afin qu'elle puisse opérer dans divers contextes de la réalité.

Les concepts à l'étude sont les suivants : Communication en santé et prise en charge intégrée de l'autisme.

Communication en santé : Dans son sens général, la communication est l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui par le langage. Elle décrit la nature interpersonnelle de l'expérience humaine (Carel, 2008, p. 44). Pour nous, la communication représente le dialogue, les discussions, les rapports, les échanges, la collaboration, le partage de connaissances, la transmission de l'information, et tout ce que les participants à la recherche identifient comme de la communication lors des rencontres avec les professionnels de la santé.

La communication en santé constitue donc toute interaction humaine dans le processus de soins de santé. Même le 'parler' a des fonctions sur la santé (Cline, 2003, p. 286). C'est par la communication que nous cherchons, traitons et partageons les informations sur la santé. Par leur capacité à communiquer, les fournisseurs de soins peuvent offrir des services, obtenir de l'information de leurs clients, expliquer les procédés et obtenir la coopération des membres de leurs équipes (Kreps et Thornton, 1992, p. 2).

Le modèle écologique de la communication de Street cherche à démontrer comment la communication dans ces interactions est ou peut être affectée par les contextes interpersonnels, organisationnels, médiatiques, politico-légaux et culturels dans lesquels elle a lieu (Street, 2003, p. 64). Ce qui, dans le cadre de notre recherche, revêt une grande importance parce que toute influence sur la communication lors des interactions parent-médecin, parent-praticien alternatif ou médecin-praticien alternatif aurait en retour des répercussions sur le fonctionnement du système en entier, et la prise en charge des enfants s'en trouverait également touchée.

Prise en charge intégrée de l'autisme : La prise en charge de l'autisme consiste en divers moyens d'accompagnement utilisés par les fournisseurs de soins en vue d'une amélioration des symptômes.

L'intégration implique une mise en commun dans le but de réaliser une association. « Adopter l'approche intégrée en santé signifie aussi intégrer nos acquis du passé, extirpés du folklore, et y ajouter ce qui est mieux connu aujourd'hui, le tout dans une approche soucieuse du bien-être de la personne, une approche humaniste » (Magny, 2009, p. 30).

Dans le contexte de l'intégration des pratiques de la médecine conventionnelle et de la médecine alternative, une intégration voudrait dire un continuum de soins.

Une prise en charge intégrée de l'autisme consisterait donc en un travail en commun dans le cadre des deux approches favorisant le dialogue, les consultations, les échanges, le partage de connaissances, etc., et « viserait la protection de la médecine conventionnelle et la compensation de la médecine alternative, ce qui résulterait en une éducation en ce qui concerne les deux approches et une implication de la communauté » (Kaboru et al., 2006, p. 332) en vue de soutenir un enfant autiste.

À la lumière des résultats de notre recension de la littérature, le but de la recherche est d'investiguer à partir d'une perspective qualitative la communication dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa, et ce, en considérant la vision écologique de la communication de

Street (2003). Ainsi, dans le prochain chapitre, nous allons présenter les moyens que nous avons utilisés pour atteindre notre objectif.

CHAPITRE 3: MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Dans le cadre de notre recherche, nous tentons de comprendre comment s'établit la communication au sein du système de prise en charge des enfants autistes à Ottawa et examinons l'influence des contextes dans lesquels elle a lieu. Cette recherche s'inscrit dans une démarche qualitative. Nous nous intéressons à un phénomène social tel qu'il est vécu et perçu par les sujets (Bonneville, et al., 2007, p. 157) impliqués dans la prise en charge de l'enfant autiste, y compris les parents de ces enfants. Nous avons donc fixé notre « attention sur des processus sociaux, sur le sens que certains individus donnent à leur action, sur la vie quotidienne et sur la construction d'une réalité sociale » (Bonneville, et al., 2007, p. 1560. L'expérience vécue par les acteurs engagés dans la prise en charge de l'autisme doit permettre de comprendre comment s'établit la communication au sein du système et de voir si celle-ci peut servir d'outil à une intégration des deux approches.

3.1 Justification de la démarche

Les médecins conventionnels sont pour la plupart réticents lorsqu'il s'agit de recourir à la médecine alternative. Sachant que de nombreuses familles se tournent vers cette approche après un diagnostic d'autisme, nous nous demandons dans quelle mesure cette réticence a un impact sur la communication lors des consultations et jusqu'à quel point cette réticence est influencée par la structure du système de santé. D'après la théorie générale des systèmes de Von Bertalanffy (1968), un système maintient son équilibre quand il a la capacité de se réguler après une perturbation (p. 125). Il doit pouvoir trouver un point de stabilité entre son fonctionnement et la nécessité d'apporter certains changements au fil de son évolution. Peut-on, du point de vue de la communication, considérer que le système entourant l'autisme à Ottawa est stable si

l'environnement dans lequel évoluent les différents acteurs impliqués dans le processus de prise en charge des enfants autistes exerce une certaine influence sur la communication? Cette question met en évidence la portée de l'approche écologique de la communication pour notre recherche, telle que présentée par Street (2003). L'écologie nous permet de situer les individus dans l'environnement et d'examiner les différents blocs constituant cet environnement afin de voir comment ils s'influencent mutuellement.

Étant donné qu'une recherche comme la nôtre exige une bonne compréhension de la situation à l'étude afin de pouvoir décrire et interpréter les pratiques de communication entre les différents acteurs, nous avons opté pour une démarche qualitative, celle-ci étant conçue pour permettre aux chercheurs [...] de comprendre les gens et le contexte social et culturel dans lequel ils vivent (Myers et Avison, 2002, p. 4). Comme l'a souligné Waitzkin (1991), les méthodes d'analyse qualitative fournissent des informations sur la complexité du discours, les nuances de sens, l'expérience humaine de la santé, et la façon dont les contextes sociaux, politiques, historiques empiètent sur des parties de l'interaction médicale (Street, 2003, p. 81). Nous avons donc mobilisé un cadre d'analyse qualitative de type phénoménologique basée sur la méthode élaborée par Giorgi (1997). « Dans le contexte du système de soins de santé contemporain, adopter un devis de recherche qualitatif phénoménologique peut s'avérer fort profitable à l'émergence d'une compréhension plus juste et globale » (St-Germain, 2009, p. 127). Faisant face à une situation aussi complexe que délicate en raison de l'aspect confidentiel des rencontres en clinique et de toute la controverse qui entoure la question des médecines alternatives dans les cas d'autisme, il nous fallait trouver un moyen pour accéder au vécu des acteurs au sein du système. La phénoménologie faisant référence à l'ensemble des expériences vécues qui appartiennent à une

personne (Giorgi, 1997, p. 235), elle représentait à nos yeux le meilleur moyen pour obtenir une vision de la communication telle qu'elle a lieu. Parce qu'une approche phénoménologique permet de faire parler les acteurs impliqués dans la prise en charge, elle donne accès, à partir de l'expérience vécue par ces acteurs, leurs perceptions (Giorgi, 1997, p. 235) et leur compréhension de la situation, à une vision de la façon que s'établit la communication afin de répondre à nos questions de recherche avant de pouvoir explorer les possibilités d'intégration des soins conventionnels et des soins alternatifs dans la prise en charge de l'autisme à Ottawa.

3.2 Entrevues semi-structurées

L'étude étant relativement nouvelle, nous n'avons pas trouvé de questionnaires standardisés qui touchent au rôle des parents comme médiateurs dans le but de comprendre comment s'établit la communication entre les deux approches, conventionnelle et alternative, et d'en déterminer les possibilités d'intégration. L'élaboration des questionnaires étant d'après Demers une étape importante pour éviter des erreurs en prévoyant les grandes orientations à donner à l'entrevue (2003, p. 191 citée dans Bonneville, et al., 2007, p. 175), nous avons préparé des questionnaires⁴⁰ aux fins d'entrevues semi-structurées avec les personnes concernées dans la prise en charge d'enfants autistes, entre autres, les parents et les fournisseurs de soins conventionnels et alternatifs, en prenant soin de respecter les exigences de notre recherche.

Les questionnaires devaient permettre la collecte de données lors d'entrevues individuelles semi-structurées et donner à nos participants la possibilité de s'exprimer.

⁴⁰ Questionnaires - Annexe 4 (ver. française), Annexe 6 (ver. anglaise)

Pour les parents, nous avons seize (16) questions ouvertes et semi-structurées et deux questions de vérification que nous avons utilisées, selon les besoins, dans le but d'explorer les points suivants :

- les interactions parent-médecins conventionnels, parent-intervenants alternatifs
- la communication entre les deux approches au sein du système
- les processus en place dans le système
- la possibilité d'une intégration des deux approches
- la capacité du système de santé à soutenir une éventuelle intégration des deux approches.

Pour les fournisseurs de soins, nous avons dix-huit (18) questions ouvertes et semi-structurées et deux questions de vérification que nous avons utilisées, selon les besoins, pour explorer les points suivants :

- l'identification des protocoles à observer
- la communication avec les parents
- la communication entre les deux approches
- les possibilités d'intégration des deux approches
- la capacité du système à soutenir une éventuelle intégration des deux approches.

Une fois le formulaire de consentement⁴¹ signé, les douze (12) participants ont passé une entrevue individuelle d'une durée de 20 à 30 minutes menée par la chercheuse principale. Les entrevues ont été enregistrées sur iPhone⁴² et retranscrites de façon confidentielle en vue de l'analyse des unités de significations évoquées par les participants. L'aspect confidentiel des

⁴¹ Formulaire de consentement - Annexe 7

⁴² Cellulaire contenant un App d'enregistrement, permettant la sauvegarde sur l'appareil et l'ordinateur

entrevues qui ont été effectuées face à face a augmenté nos chances d'obtenir l'opinion des participants, la description de leurs expériences et une confirmation de l'utilisation de la médecine alternative lorsqu'elle avait lieu.

3.2.1 Choix de l'objet d'analyse

Nous avons choisi d'utiliser des parents, médecins conventionnels et alternatifs. Cette technique est désignée comme la triangulation en recherche qualitative pour déterminer l'utilisation de sources ou de méthodes multiples (Ridenour et Newman, 2008, p.88). L'utilisation de ces différentes sources nous a permis d'avoir un échantillon de chaque groupe d'acteurs impliqués dans la prise en charge d'un enfant autiste et de faire l'analyse dans le cadre de chaque contexte et dans différents milieux (Baxter et Jack, 2008, p. 550). Nos participants ont été choisis sur un terrain précis parce que chaque province canadienne a des particularités en ce qui concerne l'autisme. D'où le choix de la ville d'Ottawa où il y a un centre de traitement des enfants autistes très fréquenté.

3.2.1.1 Recrutement

Il est difficile de répertorier le pourcentage de familles qui utilisent les méthodes alternatives car les conclusions tirées de l'étude de dossiers médicaux n'ont pas donné les résultats escomptés pour certaines recherches. Il a été rapporté que les parents sont peu enclins à informer leurs médecins de leur utilisation des méthodes complémentaires alternatives (CAM) durant les visites médicales (Hanson, 2007, p. 634). Le recours à d'enfants ayant reçu un diagnostic récent d'autisme ne permet pas non plus d'évaluer différentes thérapies (Levy, 2002; Nickel, 1996 cités dans Hanson, 2007, p. 634). Il faut de 6 mois à 1 an pour avoir accès aux thérapeutes à Ottawa, et il faut un temps d'ajustement avant que les familles commencent à faire des recherches qui,

pour la plupart, les amènent vers la médecine alternative. Ainsi, pour pallier ces limites, nous avons choisi des familles qui avaient reçu le diagnostic initial depuis au moins six (6) mois.

Nous avons eu six (6) parents, dont :

- Trois (3) parents ou personnes responsables d'un enfant autiste utilisant la médecine conventionnelle seulement;
- Trois (3) parents ou personnes responsables d'un enfant autiste utilisant la médecine conventionnelle et la médecine alternative ou la médecine alternative seulement.

Le Centre de traitement de l'est de l'Ontario (CTEO) établi au Centre hospitalier des enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) est la référence dans la prise en charge de l'autisme à Ottawa. Les services offerts sont basés sur les principes de l'ACA, « une approche de l'apprentissage qui renforce les comportements positifs et réduit les comportements problématiques. Les enfants et les adolescents atteints d'autisme [ayant] des besoins différents, les services (sont) offerts en fonction d'une évaluation des besoins particuliers de l'enfant » (CTEO, 2014). Le CTEO regroupe donc des professionnels travaillant dans le domaine depuis de nombreuses années. Ainsi, nous nous sommes assurés d'avoir au moins un (1) médecin du centre dans notre échantillonnage.

- Deux (2) autres médecins ont été recrutés parmi les médecins conventionnels opérant dans la région d'Ottawa et qui ont ou ont eu au moins un enfant autiste comme patient.

Soit un total de trois (3) médecins.

Du côté de la médecine alternative :

- Trois (3) intervenants ont été recrutés parmi les intervenants pratiquant la médecine alternative dans la région d'Ottawa et qui travaillent ou ont travaillé avec au moins un enfant autiste.

Soit un total de trois (3) praticiens.

Pour un total général de douze (12) participants.

3.2.1.1.a Inclusion

La participation à la recherche est volontaire mais les participants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- accepter de participer à l'étude en signant le formulaire de consentement des participants (es).

Les six (6) parents ou personnes responsables d'un enfant autiste devaient :

- habiter Ottawa et utiliser les services de fournisseurs de soins de cette région.
- utiliser la médecine conventionnelle seulement ou une combinaison des deux approches ou la médecine alternative seulement.

Les six (6) fournisseurs de soins conventionnels et alternatifs devaient :

- avoir leur pratique dans la région d'Ottawa.
- avoir ou avoir eu au moins un enfant autiste comme patient/client.

3.2.1.1.b Exclusion

Nous avons mis six (6) mois comme critère d'exclusion en ce qui concerne les parents puisqu'il faut au moins six (6) mois après l'établissement du diagnostic pour avoir une visite chez le médecin lorsque l'enfant ne présente pas de symptôme physique comme des crises épileptiques,

des comportements à risques, etc. Pendant ces six (6) mois, les parents ont plus ou moins le temps de s'habituer au diagnostic, de poser des questions, d'en parler à leur entourage, et de faire des recherches sur internet ce qui, dans la majorité des cas, leur permet d'apprendre l'existence de la médecine alternative, et c'est à ce moment-là qu'ils font le choix d'y recourir ou non.

En ce qui concerne les intervenants des deux approches, ils devaient opérer dans la région d'Ottawa, la seule autre exclusion était qu'ils aient eu au moins un patient autiste.

3.2.1.2 Difficultés de recrutement

Les démarches effectuées auprès des membres du Centre de traitement pour enfants d'Ottawa, qui est la référence en matière de prise en charge de l'autisme à Ottawa, n'ont pas été fructueuses. Ils ont jugé que notre recherche touchait de près à un sujet qui crée de trop grandes controverses. Nous n'avons donc pas été autorisés à recruter formellement le personnel du Centre comme nous espérions le faire. Pourtant, leur point de vue aurait constitué un important apport en ce qui nous concerne étant donné qu'ils font face quotidiennement à ce phénomène et qu'ils connaissent très bien le fonctionnement du système.

3.2.2 Pertinence de la méthode d'analyse des entrevues

Certains chercheurs indiquent que l'utilisation de sources de données multiples peut aboutir à des résultats dont la rigueur scientifique est identique aux études utilisant des techniques statistiques sophistiquées (Parkhe, 1993, p. 259). Nous avons donc opté pour une triangulation de sources d'information permettant d'examiner des cas multiples afin de faire ressortir les similarités et les différences (Baxter et Jack, 2008, p. 550) respectives. Chaque catégorie de participant vit la situation de manière différente, pouvant ainsi lui donner une lecture propre en fonction de sa

position, ses attentes et ses besoins. Il était donc nécessaire de les regrouper pour avoir une vision globale du processus de communication. Puisque nous ne pouvions pas être présent dans les salles de consultation pour arriver à décrire l'interaction nous-même, en raison de la confidentialité des visites médicales, le point de vue des différents acteurs était essentiel.

Nous avons utilisé la méthode de recherche élaborée par Giorgi (1997) qui se fonde sur les préceptes de la philosophie phénoménologique de Husserl et dont l'objectif est d'examiner la réalité et de la questionner. La phénoménologie dans les études en communication est une interprétation du vécu des personnes; elle met l'accent sur les expériences vécues ou les choses comme elles leur apparaissent (Carel, 2008, p. 10). Une approche phénoménologique de la communication dans le domaine de la santé permet donc d'évaluer l'interaction patient-médecin à partir de leur perception respective, et ouvre les voies à une conception holistique de la santé (Babrow et Mattson, 2003, p. 49). Une technique d'analyse basée sur la phénoménologie justifie l'accent mis sur la communication dans l'interaction (Langsdorf, 1994, p. 7). Cette méthode constituait donc pour nous le meilleur moyen d'examiner de près le vécu des participants à la recherche sous le mode du dialogue.

3.3 Approche analytique

Une analyse de type phénoménologique exige un processus itératif et inductif; c'est-à-dire que l'analyse doit être répétée plusieurs fois pour générer des thèmes à partir des témoignages des participants aux entrevues. La logique de cette méthode consiste à partir d'une expérience livrée à travers des données du vécu; il s'agit « d'élucider le sens » de celle-ci en le formulant en concept incarné (Deschamps, 1993, p. 99). Elle doit donc résumer les données sans en perdre

leur complexité, c'est-à-dire transformer les commentaires en une thématique capable de synthétiser les commentaires sans perdre leur essence.

Selon Giorgi (1997) il faut procéder à une analyse systématique des données qualitatives en vue d'une réduction des données brutes jusqu'à l'identification de la structure du phénomène à l'étude, soit, « partir du vécu [pour] remonter habilement vers le concept » (Deschamps, 1993, p. 19). Le processus comprend deux phases : l'*epochè* et la réduction eidétique ou l'essence du phénomène (Giorgi, 1997). L'*epochè* consiste en la mise entre parenthèses de tout *a priori* par le chercheur permettant ainsi une réflexion rigoureuse et une prise de conscience quant au phénomène étudié. La phase de réduction eidétique ou de l'essence du phénomène fait découvrir l'élément, le sens durable du phénomène dans un contexte donné (St-Germain, 2009, p. 110).

Giorgi a identifié quatre phases : 1) tirer un sens général de la description, 2) identifier les unités de signification, 3) développer le contenu des unités de signification, 4) réaliser la synthèse de l'ensemble des développements des unités de signification (Deschamps, 1993, p. 19) :

1) tirer un sens général de la description

Une première lecture des formulaires d'entrevue retranscrits et codés pour comprendre les propos soutenus par les participants à la recherche. Une deuxième lecture pour procéder, au fur et à mesure, à une prise de notes de ce qui, d'après nous, représente des unités de sens dans la perspective du phénomène à l'étude. Ce processus a été répété plusieurs fois pour faire une vérification des éléments retenus et en rajouter d'autres quand c'était nécessaire.

2) identifier les unités de signification

Les données sont ici séparées en vue de la réduction proprement dite dans le but d'extraire les unités de signification au fil de nos lectures des données transcrites.

3) développer le contenu des unités de signification

Les unités de signification sont rapprochées et classées en vue d'une synthèse.

4) réaliser la synthèse de l'ensemble des développements des unités de signification

La synthèse a permis l'émergence de différentes thématiques que nous avons réduites au fur et à mesure. La fréquence de l'apparition de certains mots ou concepts a été considérée, mais aucune thématique n'a été supprimée, même si elle n'apparaissait qu'une fois dans le discours du participant, dans la mesure où elle correspondait au phénomène à l'étude.

Pour finir, nous avons établi un lien entre les thèmes émergents de notre analyse et les catégories analytiques dans le cadre d'une vision écologique de la communication patient-médecin tel qu'identifié par Street (2003). Ce modèle examine l'interaction entre le professionnel de la santé et le patient lors de consultations médicales comme étant située dans divers contextes sociaux et l'influence de ces contextes sur l'interaction. Nous avons également examiné les différents contextes englobant le processus de communication entre les acteurs lors de la prise en charge de l'autisme. Ceci a permis de cerner ceux qui ont une influence sur la communication et de formuler une réponse à nos questions de recherche, tout en observant si la communication peut servir d'outil permettant une intégration des approches conventionnelle et alternative dans le cadre de la prise en charge de l'autisme à Ottawa.

CHAPITRE 4: RÉSULTATS

Afin d'avoir accès à l'expérience vécue dans le système de santé à Ottawa lors de la prise en charge des enfants autistes, nous avons rencontré des médecins du développement, psychologues, pédiatres, médecins de famille; des intervenants pratiquant la médecine alternative, personnels médical et paramédical qui travaillent ou ont travaillé avec au moins un enfant autiste; des parents ou personnes responsables d'un enfant autiste utilisant la médecine conventionnelle ou alternative seulement, ou une combinaison de la médecine conventionnelle et alternative. Cette triangulation de sources est présentée dans le tableau 1 (Annexe 2).

Ici, nous présentons les résultats de nos rencontres avec les douze (12) participants afin de tenter de répondre à nos questions de recherche. Pour respecter la confidentialité des participants à la recherche chaque catégorie a été codée comme suit :

- Utilisateurs de la médecine conventionnelle seulement - (PC01 à PC03)
- Utilisateurs d'une combinaison des médecines conventionnelle et alternative ou de la médecine alternative seulement - (PCA01 à PCA03)
- Médecins conventionnels - (MC01 à MC03)
- Intervenants alternatifs - (IA01 à IA03).

Les caractéristiques des différents participants sont présentées dans le tableau 2 (Annexe 3).

4.1 Analyse des entrevues

Pour chaque groupe, nous commençons par des questions visant la démographie et une confirmation de leur inclusion à la recherche, puis nous présentons leur définition de la médecine

alternative, leur point de vue sur la situation de prise en charge à Ottawa, pour par la suite voir leur perception quant à une collaboration et une potentielle intégration des deux approches.

4.1.1 Parents utilisant la médecine conventionnelle seulement

Nous avons rencontré deux (2) mères et un (1) père, qui vivent avec le diagnostic d'autisme de leur enfant depuis au moins quatre (4) ans. Ils ont très peu de connaissances de la médecine alternative et n'en ont jamais entendu parler, l'un d'eux ayant cependant indiqué qu'à son avis c'est ce qui a trait à la « phytothérapie » (PC03), mais qu'il n'en savait pas plus.

Les recommandations du médecin après l'établissement du diagnostic consistent, pour la plupart, en des séances d'orthophonie, d'ergothérapie et des rencontres de soutien avec le psychologue, ainsi que des références en vue du soutien à l'école (PC01).

Les rencontres ont lieu « tous les 6 mois » (PC01), et (PC02) estime qu'il n'en faut pas plus car « il semble qu'ils ne peuvent pas faire grand-chose ». Le médecin pose beaucoup de questions quant au développement de l'enfant et des changements au niveau des comportements observés, mais les parents indiquent avoir de la difficulté à suivre le fil de la conversation en présence de l'enfant qui demande constamment de l'attention. Toutefois, ils estiment en général qu'il y a une bonne communication entre eux et le médecin (PC03). (PC01) souligne que « le médecin essaie de rendre la conversation informelle, de garder ses propos à mon niveau pour me faire comprendre ce dont il parle ». Cependant, le sujet de la médecine alternative n'a jamais été abordé.

Ils se sentent à l'aise lors des rencontres et peuvent discuter de la médecine alternative au besoin, « on pourrait en discuter si on le voulait » (PC02). (PC03) a souligné qu'il ne pense pas que le médecin en connaisse grand-chose puisqu'il n'en a jamais parlé. Mais ils sont d'accord pour dire que ce serait avantageux d'en discuter avec le médecin s'ils en faisaient l'utilisation.

Ils estiment qu'une intégration des deux approches favoriserait de meilleurs résultats, « cela donnerait accès à plus de possibilités de traitement, une meilleure synergie entre les fournisseurs de soins » (PC03), et offrirait « plus d'options naturelles [...] et de meilleurs résultats que ce que nous avons présentement » (PC01).

Le moyen qui favoriserait une intégration des deux approches serait « la communication entre les deux branches et de l'information dans les médias » (PC01). (PC03) indique qu'il faudrait trouver une façon de permettre aux médecins de faire des échanges ouvertement sans avoir à s'inquiéter de se couvrir.

Ces répondants n'ont pas de contact avec les médecins conventionnels par téléphone, internet ou autre entre les visites.

4.1.2 Parents utilisant la médecine conventionnelle et/ou la médecine alternative

Les trois (3) mères de ce groupe vivent avec le diagnostic de leur enfant depuis un (1) an à cinq (5) ans. Elles utilisent toutes la médecine alternative en complément de la médecine conventionnelle et s'accordent pour la définir comme étant une « médecine naturelle » (PCA01) et tout ce qui n'est pas inclus dans le rayon traditionnel de la médecine ou prouvé

scientifiquement (PCA02). Les méthodes alternatives utilisées sont des thérapies du comportement et des formations en aptitude sociale⁴³ (PCA03), en plus de certains produits dits naturels (PCA02).

Aucun parent n'a affirmé utiliser uniquement la médecine alternative, tous ayant un certain soutien dans le cadre du milieu conventionnel. Toutefois, les listes d'attente pour les services financés par l'assurance-santé sont très longues. Il faut au moins six (6) mois pour une première rencontre au programme des premiers mots du CHEO devant déterminer l'entrée dans le système, un autre trois (3) à six (6) mois pour une rencontre d'information, puis encore six (6) mois pour la première rencontre avec le médecin du développement en vue d'établir un diagnostic (PCA02). Voilà pourquoi certains parents se tournent vers le milieu alternatif, « il fallait trouver quelque chose à faire entre temps, j'ai fait le circuit dans le secteur privé » (PCA02).

Au niveau de la prise en charge, le médecin conventionnel recommande la prise de médicaments pour aider à « régulariser » le comportement de l'enfant (PCA03). Celui-ci est orienté vers le programme d'autisme du CHEO (PCA02) qui procède à l'évaluation de son admissibilité à ces services. Une confirmation est reçue dans les six (6) mois. Si l'enfant est admissible au programme, son nom est placé sur une liste et plus de dix-huit (18) mois pourront s'écouler avant qu'il reçoive des services (PCA02). Les rendez-vous avec le médecin du développement ou le psychologue sont fixés tous les quatre (4) à six (6) mois (PCA02) (PCA03) (PCA01), selon les besoins de l'enfant. Les visites auprès du personnel paramédical (orthophoniste/ergothérapeute)

⁴³ En anglais: Social skills training

au CTEO ont lieu une (1) fois par semaine pour la durée des sessions prévues (PCA02). « Avec le fournisseur de soins alternatifs, c'est presque toutes les semaines » (PCA03).

Il est très difficile d'aborder différents sujets lors des visites médicales parce que le médecin « ne comprend pas vraiment ce qui se passe, il essaie toujours de prescrire des médicaments, cherchant à nous faciliter la vie, à moi et à mon mari » (PCA03). (PCA02) indique toutefois que « la communication est assez ouverte avec le médecin, il pose beaucoup de questions sur les progrès de mon enfant et surtout sur mes observations concernant les habitudes alimentaires, le jeu fonctionnel, le sommeil, etc. », mais la présence de l'enfant dans la pièce ne facilite pas l'interaction parce qu'il « faut le surveiller et il dérange constamment » (PCA02). On dispose de plus de temps dans le secteur privé lors des visites avec l'intervenant paramédical qui offre des soins individualisés. Le plan de « traitement » est discuté et approuvé conjointement, tout est consigné sur papier, ce qui permet un suivi plus efficace (PCA03). Avec les professionnels du CTEO, « la communication est limitée, ils mettent l'accent sur le travail effectué auprès de l'enfant, mais les praticiens alternatifs, eux, prennent le temps de répondre aux questions et de faire des suggestions » (PCA02).

En ce qui concerne les rencontres dans le milieu conventionnel, les opinions sont partagées. (PCA03) ne se sent pas à l'aise de poser des questions sur les méthodes alternatives parce qu'il manque de temps. De toute façon, le médecin ne lui semble pas très informé sur la question puisqu'il n'en parle pas (PCA03), « il n'a pas beaucoup dit à ce sujet » (PC01). Pour (PCA02), à la suite de ses recherches sur internet, il lui fallait une confirmation de la part du médecin sur

certaines aspects de la médecine alternative, et en parler lui a semblé facile, elle s'est sentie à l'aise de le faire.

Les parents sont en général favorables à une intégration des deux approches médicales, « nous faisons la communication entre les deux. Tous les documents que nous recevons, nous en faisons une copie et l'envoyons au médecin » (PCA03). Le personnel paramédical échange des rapports entre eux, mais le médecin n'est pas inclus, « il y a un manque de continuité d'une organisation à l'autre » (PCA03). Les parents sentiraient leur poids allégé s'ils n'avaient pas à faire le lien entre les différents intervenants engagés dans la prise en charge de leur enfant, « si nous ne le faisons pas, je ne pense pas qu'ils auraient l'information » (PCA03). Ce serait donc un avantage d'avoir une continuité dans les soins parce que les échanges d'information se feraient automatiquement « tout le monde serait plus informé » (PCA01) et « au cours des visites, je n'aurais pas à rapporter ce qui se passe dans les soins alternatifs et je ne me sentirais pas pressée par chaque minute qui passe » (PCA02).

Ce groupe pense que ce qui permettrait une intégration des deux approches serait que « le système de santé laisse entrer les professionnels alternatifs pour qu'ils puissent échanger avec les médecins en ce qui a trait au traitement de leur patient » (PCA02) et qu'ils aient « un endroit centralisé pour pouvoir travailler ensemble » (PCA03). En somme, selon leur point de vue, la communication serait le meilleur moyen de permettre une intégration des deux approches dans la prise en charge de leur enfant.

Des répondants de ce groupe confirment avoir consulté la littérature disponible et fait des recherches sur internet pour en savoir plus après le diagnostic, « les films, les documentaires et les ressources de la bibliothèque du CHEO ont beaucoup aidé » (PCA02). Il y a eu peu de contact avec les médecins conventionnels par téléphone, internet ou autres, entre les visites. (PCA02) a indiqué avoir envoyé un courriel pour effectuer un suivi avec le naturopathe de son fils.

4.1.3 Médecins conventionnels

Nous avons pu rencontrer trois (3) médecins comme prévu, dont un (1) médecin du CTEO, un médecin de famille et un psychiatre. Ils ont tous eu des patients autistes. (MC02) a vu environ 850 patients en 5 ans dont les 2/3 sont des enfants sous le spectre à différents niveaux. En général, ils affirment connaître l'existence des méthodes alternatives. Leur définition de la médecine alternative est qu'il ne s'agit pas du « courant dominant, qu'elle n'est pas composée de professionnels de la santé, membres des ordres professionnels reconnus, et qu'elle n'est pas couverte par les avantages provinciaux » (MC01), ou, encore, c'est « tout ce qui n'a pas été évalué dans un essai clinique de façon aléatoire » (MC02).

Nous constatons que les médecins ne sont pas activement impliqués dans le « traitement » des enfants dans le sens où la durée des visites est limitée et que les enfants ne sont vus que tous les six (6) mois, ou plus souvent en cas de besoin et demande initiée par les parents. « Généralement, les rendez-vous sont fixés par les parents et on voit les enfants deux (2) à quatre (4) fois par an, ou plus souvent s'il y a des problèmes » (MC01), « je voudrais que ce soit plus fréquent » (MC02), mais, le manque de ressources rend difficile l'augmentation du nombre de visites qui durent de 30 minutes (MC01) à 1 heure (MC02). Il y a cependant des particularités en

psychiatrie parce que ces professionnels ont plus de flexibilité pour voir les patients plus souvent ou plus longtemps, selon qu'il s'agit de malades hospitalisés ou en consultation externe (MC03).

Le plan de prise en charge n'est pas directement établi par le médecin; « à Ottawa, il comprend le traitement d'orthophonie et d'ergothérapie pour le fonctionnement adaptatif aussi bien que pour les problèmes sensoriels » (MC02). Les patients sont orientés vers les services indiqués et le personnel du centre se charge d'effectuer le suivi. Selon le degré d'atteinte, le centre assigne un travailleur social au patient, et « ils sont dirigés vers le programme de services et soutien de l'est de l'Ontario » (MC02) du CHEO, « qui fournit la thérapie comportementale intensive pour réduire les symptômes et favoriser l'acquisition des capacités sociales fonctionnelles » (MC02). Bien que ce soit le médecin qui dirige l'enfant vers ce programme, « c'est le CHEO qui décide si l'enfant y est admissible parce que les fonds alloués par le gouvernement ne sont destinés qu'à ceux qui sont le plus sévèrement atteints » (MC02). Selon les cas, « le médecin peut diriger l'enfant vers d'autres professionnels de la santé, tels un oculiste, un ophtalmologue, etc., mais cela ne fait pas partie d'un plan typique » (MC02).

Les médecins considèrent que les parents sont le point central dans le « traitement » de leur enfant du fait qu'ils « y sont plus impliqués et, d'une certaine façon, ils sont considérés au même titre que les professionnels parce qu'ils sont plus au courant de ce qui se passe chez leur enfant » (MC01).

Les médecins sont en général ouverts aux communications avec les parents, mais ils ne prennent pas l'initiative des discussions concernant l'utilisation des méthodes alternatives. Le manque de

temps lors des visites ne les incite pas à aborder le sujet si les parents ne le font pas, « il y a moins de temps maintenant que la durée des rencontres a été réduite » (MC02), et ils ne peuvent pas discuter en détail des préoccupations concernant la médecine alternative puisqu' « il n'y a pas suffisamment de temps » (MC02). Mais si les parents abordent le sujet, ils leur rappellent de faire attention aux dangers de ces méthodes parce que « si cela semble trop beau pour être vrai, c'est effectivement le cas » (MC01). Certaines pratiques alternatives évoluent « en dehors du système réglementé de Santé Canada, et des produits apparemment sûrs ont déjà causé des interactions avec d'autres médicaments. Dans certains cas, cette situation peut entraîner de graves conséquences » (MC03). De plus, les thérapies alternatives sont dispendieuses et les parents doivent payer de leur poche, ce qui peut s'avérer très lourd financièrement pour les familles (MC03).

En général, les médecins ne font pas de recommandations dans le domaine de la médecine alternative ou de prescriptions de produits considérés alternatifs. (MC03) mentionne toutefois avoir prescrit des massages, des multivitamines et des vitamines du complexe B, mais cela ne se fait jamais sans les preuves nécessaires de laboratoire indiquant une carence vitaminique. Il parle de la diète ou fait des suggestions en ce qui a trait à la nutrition en cas d'évidence de malnutrition. (MC02) indique avoir prescrit des « acides gras oméga 3 » mais, en général, il ne fait pas d'ordonnance de produits naturels ou alternatifs.

Les médecins indiquent tous être ouverts à la possibilité d'une collaboration avec les intervenants alternatifs qui travaillent avec leurs patients. « Il serait bon de travailler avec des praticiens alternatifs ayant des intérêts scientifiques. Nous pourrions collaborer pour le bénéfice

des patients. Parfois, en raison de certaines caractéristiques culturelles, nous collaborons avec des shamans ou des guérisseurs qui font partie de la culture des patients. Même si leurs pratiques ne sont fondées sur aucune preuve scientifique, nous devons tenir compte de la culture du patient, essayer de ne pas prendre de positions opposées et travailler ensemble pour le bénéfice du patient » (MC03).

Il serait donc avantageux que les parents rapportent ce qu'ils vont chercher dans le milieu alternatif mais, puisque l'utilisation de ces pratiques se fait par « autoréférence » (MC01), les parents ne partagent pas l'information avec les médecins. (MC01) souligne ne pas connaître suffisamment les méthodes alternatives pour dire s'il y aurait d'autres avantages. (MC02) indique que, selon lui, cela permettrait d'établir une relation de confiance avec les parents. D'après (MC03), « le médecin doit avoir une image claire de la situation pour pouvoir traiter l'ensemble des besoins, parce qu'il peut y avoir des interactions médicamenteuses avec la médecine traditionnelle qui pourrait s'avérer dangereuses ».

Un continuum de soins est « envisageable actuellement à cause de l'existence des dossiers électroniques » (MC01), et « il y aurait une meilleure relation de communication » (MC01). Mais une intégration des deux systèmes serait difficile vu que le gouvernement provincial ne prévoit pas de couverture pour la médecine alternative. « Tout échange d'information exigerait un temps de préparation du dossier qui serait impayé puisque ceci n'est pas prévu dans le système de santé canadien » (MC01). Pour permettre une intégration des deux approches « il faudrait que la médecine alternative soit financée par le gouvernement provincial » (MC01). Toutefois, « malgré cet élan vers la médecine alternative, le financement doit être alloué à des

pratiques fondées sur des preuves » (MC02). Il n'y a pas suffisamment de preuves pour justifier la nécessité d'utiliser la médecine alternative lors de la prise en charge des enfants autistes, donc « à ce stade, il serait très difficile pour le gouvernement de justifier l'utilisation de fonds publics pour financer les thérapies alternatives. Nous sommes déjà confrontés à des difficultés économiques dans le système [...] il faudrait commencer par financer les soins conventionnels qui ne le sont pas en ce moment, comme l'optométrie, l'orthophonie ou la psychothérapie, par exemple » (MC03).

Le moyen qui permettrait une intégration des deux systèmes serait, d'après certains d'entre eux, de disposer de fonds pour soumettre « ces thérapies à des essais cliniques » (MC02), mais « le système de santé devient plus restrictif, je ne le vois pas devenir suffisamment intégré pour que OHIP⁴⁴ (assurance-santé de l'Ontario) couvre la médecine alternative » (MC02). D'après lui, le système de santé n'a pas la capacité de soutenir un continuum de soins dans le cas de l'autisme. (MC03) pense que « la communication et un accès facilité aux services de psychologues, d'éducateurs de la petite enfance et d'orthophonistes, en dehors du système hospitalier, axés sur l'intervention précoce pourraient permettre une intégration ».

Mis à part le psychologue, qui n'échange pas de courriel concernant les patients « pour des raisons légales », mais qui répond parfois à des appels téléphoniques entre les visites, tous les médecins ont indiqué ne pas avoir eu de contact avec les parents par téléphone, internet ou autres entre les visites.

⁴⁴ Ontario Health Insurance Plan

4.1.4 Praticiens alternatifs

Nous avons rencontré trois (3) praticiens dont un naturopathe, un orthophoniste et un ergothérapeute pour une représentation des services les plus souvent utilisés. Il faut mentionner que le personnel médical et paramédical est inclus dans ce groupe à cause de l'ambivalence qui existe dans le système de santé et du fait que, dans le cas de l'autisme, ce personnel fonctionne en grande partie en complémentarité avec la médecine conventionnelle. Leurs services ne sont financés par le gouvernement provincial que lorsqu'ils sont offerts au sein des centres spécialisés comme le CTEO et *CommuniCare Therapy* qui offre du soutien aux enfants dans le cadre du milieu scolaire.

Les répondants de ce groupe ont tous des années d'expérience dans le domaine des pratiques alternatives et ont eu à s'occuper de plusieurs enfants autistes au fil des ans.

En ce qui a trait à leur définition de la médecine alternative, en général, ils indiquent que le terme complémentaire est plus approprié que le mot « alternatif » (IA02) et reconnaissent que les techniques ne sont pas médicalement prouvées « c'est plus anecdotique comme preuve, pas scientifique » (IA01).

Selon les cas, les patients sont vus une fois par semaine ou une fois par mois, soit 1 h 30 la première visite et 30 minutes les visites additionnelles (IA02). Pour les intervenants alternatifs, « il n'y a pas de plan de traitement typique, la première intervention consiste à examiner l'alimentation, mais là encore il faut aller au cas par cas, ce qui fonctionne bien pour un patient peut ne pas convenir à un autre (IA02).

Les orthophonistes et les ergothérapeutes indiquent avoir très peu de contact avec les parents. Comme ils ont une énorme charge de travail, ils mettent l'accent sur l'intervention auprès de l'enfant lors des rencontres et ils ont peu de temps pour discuter avec les parents (IA01). Lors des rencontres avec les professionnels dans le secteur privé, il y a suffisamment de temps alloué pour les discussions avec les parents. Mais ceux-ci ne parlent pas des procédés alternatifs utilisés. (IA01) a suggéré que ce silence est dû à la relation de confiance qui a été établie. Cependant, lorsqu'il arrive que les parents mentionnent l'utilisation des médicaments naturels, ils font « des mises en garde et les encouragent à discuter de leurs inquiétudes avec le médecin traitant » (IA03). Toutefois, il est difficile de dire si ce serait un avantage de discuter du traitement alternatif avec le médecin conventionnel parce que « cela dépendrait de son niveau de connaissance en la matière » (IA02). De plus, même si les parents décidaient de partager les informations avec les médecins, ceux-ci « ne pourraient rien faire de cette information parce qu'ils sont très occupés » (IA03).

Dans le secteur privé, la communication est en général très ouverte. Les nouvelles informations disponibles sont partagées avec les parents au fur et à mesure qu'elles sont connues afin de permettre des ajustements à la prise en charge. Mais, « il est difficile de dire si les parents se sentent à l'aise de remettre en question la pertinence d'un traitement. Certains le font, mais c'est assez rare. En général, ils se contentent de ne pas revenir, sans donner de raison, ce qui laisse supposer une insatisfaction quelconque, mais il est impossible de savoir pourquoi » (IA02).

D'autre part, il y a des règles en place dans le système de santé en ce qui a trait à la communication avec les médecins. Ceux-ci sont peu impliqués. Les orthophonistes et les

ergothérapeutes ne font pas de suivi avec eux, « il nous faudrait avoir une autorisation pour communiquer avec le médecin, c'est donc le rôle des parents de le faire » (IA03). « La réglementation en Ontario ne permet pas aux intervenants alternatifs d'échanger avec le milieu conventionnel, nous ne sommes pas autorisés à rédiger des rapports à l'intention des médecins » (IA02).

Une intégration des deux systèmes serait avantageuse parce que les patients bénéficieraient d'un système de soins en boucle (IA02), les manquements d'un système seraient compensés par l'autre système; par exemple, « là où les listes d'attente sont longues et les visites brèves parce qu'il y a une forte demande, les patients pourraient suppléer avec la disponibilité de leur intervenant alternatif » (IA02), puisqu'« il n'y a pas un programme unique, il faut la combinaison de certaines approches [...] jusqu'ici la méthode conventionnelle ne guérit pas » (IA01).

Disposer d'un continuum de soins intégrés « ne serait pas facile parce qu'il n'y a pas de système intégré de gestion des coûts en place dans le système de santé; le gouvernement aurait un important travail à faire pour créer de nouveaux codes, c'est beaucoup d'interventions et de règlements, ce qui viendrait complexifier un système déjà complexe » (IA01). « Il y a très peu de fonds disponibles pour la prise en charge de l'autisme » (IA02), et « il n'y pas de preuves tangibles garantissant les résultats des méthodes alternatives, certains éléments de preuve ne sont pas fameux, aussi mettre de l'argent dans un domaine qui ne donnerait pas nécessairement de bons résultats ne serait pas vu comme un bon investissement » (IA02). Donc, difficile de les accepter comme fait et de les intégrer au système de gestion en place.

Les intervenants s'accordent pour dire que pour arriver à l'éventualité d'une intégration des deux approches « il faudrait une pression politique importante pour à la fois influencer et sensibiliser le public » (IA02) ou une « concertation régionale avec les décideurs de chacun des paliers pour établir des trajectoires de services et des objectifs avec des représentants des intervenants du système pour chaque diagnostic particulier » (IA01) et « trouver un moyen visant à avoir plus de centres de traitement pour regrouper les professionnels impliqués sous le même toit » (IA03).

Le naturopathe de ce groupe répond aux courriels et appels téléphoniques des parents quand il y a lieu (IA02). L'orthophoniste et l'ergothérapeute n'ont jamais eu à le faire.

4.2 Intégration de l'analyse

Lors de l'analyse des données de nos entrevues, nous avons observé l'émergence de sept (7) thèmes : les connaissances, la continuité, la contrainte, le contrôle, la flexibilité, l'intégration et le temps. Nous avons également noté trois (3) sous-thèmes : la confiance, les croyances et le financement. Ces thèmes symbolisent le discours du participant ainsi que notre interprétation. Ils sont donc la synthèse et le résumé des commentaires descriptifs, linguistiques et conceptuels obtenus lors des entrevues. Voir tableau 3 (Annexe 4) pour l'émergence des thèmes par catégorie de participant.

4.2.1 Présentation des thèmes

Nous avons retrouvé ces thèmes sous toutes les catégories de notre triangulation. Au moins une apparition sous l'une des trois catégories de participants était nécessaire.

Thème 1 - Connaissances

Dans le cas de l'autisme, aucun protocole n'a jusqu'ici été prouvé pouvant 'guérir' les personnes atteintes. Ce qui fait qu'au départ, sachant que le médecin n'a pas les moyens de guérir, il peut exister un certain doute de la part des parents. Par conséquent, ils font des recherches personnelles afin de se tenir informés. Des chercheurs ont souligné que plus la personne acquiert de connaissances sur les TSA moins elle se sent impuissante, et plus elle a d'énergie et de motivation plus elle apprend. Ils suggèrent de lire des livres, d'accéder à des sites internet sur les TSA et de poser beaucoup de questions aux professionnels et à d'autres parents, afin d'être le mieux informé possible (Bruey, 2004, p. 170).

De nos jours, les patients sont des consommateurs et veulent être des participants actifs dans les décisions médicales (Meryn, 1998, p. 1922). Chacun devient le professionnel de sa santé et « s'attend à ce que les médecins aient plus de connaissances, d'habiletés ainsi qu'une approche équilibrée au regard de la médecine alternative » (Ben-Arye, Frenkel, Klein, et Scharf, 2008, p. 401). Mais dans la réalité, les médecins conventionnels engagés dans la prise en charge de l'autisme ont peu de connaissances en matière de médecine alternative et ne sont pas tenus de s'informer puisque, dans le cadre de la structure du système, la collaboration entre les deux approches n'est pas prévue.

Les intervenants alternatifs, eux, sont bien imbus du processus de prise en charge dans le milieu conventionnel, mais ils n'ont pas accès aux dossiers tenus par les médecins. Ils doivent s'en tenir aux rapports des parents (IA03). Ils soutiennent cependant qu'il serait avantageux que les parents

discutent du traitement alternatif de leur enfant avec le médecin, mais il faudrait que celui-ci ait des connaissances en la matière (IA02). Il s'avère donc de plus en plus nécessaire que les médecins conventionnels aient un minimum de connaissances en matière de méthodes alternatives afin de pouvoir tout au moins répondre aux questions des parents, au besoin.

Thème 2 - Continuité

La continuité occupe une place importante dans le domaine médical; celui-ci doit inclure le « suivi, le contrôle, les ajustements appropriés et la gestion des résultats » (Stahl, 2004, p. 101-102). Dans le cas de l'autisme où la prise en charge exige une multidisciplinarité, la « tenue de dossiers détaillés » (Kidd, 2002, p. 473) est fort importante afin de pouvoir retracer le parcours et les améliorations chez les enfants au fur et à mesure de leur développement. Ceci permettrait de faire le point avec les différents professionnels qu'ils rencontrent ou auront à rencontrer au fil des ans. Cependant, le fonctionnement en parallèle des deux approches ne favorise pas la continuité. « Je trouve que les praticiens alternatifs sont prêts à partager, et ils partagent entre eux [...] mais, le médecin est tenu en dehors de tout ça » (PCA03).

Toutefois, les médecins affirment être en faveur d'une continuité qui permettrait le partage d'informations avec les fournisseurs de soins alternatifs. « J'aimerais recevoir des lettres de ces praticiens » (MC01). Ceci permettrait d'avoir « un système de santé en boucle » (IA02). Mais, dans la structure actuelle, tout temps alloué en ce sens ne serait pas compensé. Les parents « sont ceux qui font les suivis » (IA03).

Les intervenants alternatifs ne sont pas autorisés à contacter les fournisseurs de soins conventionnels. « Je n'ai jamais communiqué avec un médecin durant toutes mes années de service » (IA03); ils n'ont donc pas le moyen de faire un suivi direct.

Thème 3 – Contrainte

Lors des interactions parents-fournisseurs de soins, il arrive qu'il y ait un sentiment de gêne de la part des parents. Ils ont peur d'être jugés par le médecin s'ils révélaient qu'ils utilisent des procédés alternatifs pour leur enfant. Le fait que les médecins n'abordent pas la question renforce ce sentiment. Les médecins conventionnels ont avoué qu'il leur arrive de sentir que les parents ne sont pas à l'aise « s'ils pensent que cela va diminuer mon opinion sur eux » (MC01). Pour (MC03), « n'importe quel parent peut être quelque peu appréhensif pour divulguer certains traitements alternatifs s'il pense que le médecin ne va pas l'approuver ».

De plus, le fait de savoir que la prochaine rencontre n'aura pas lieu avant longtemps met de la pression sur la qualité de l'échange. Ils n'ont que le temps de répondre aux questions des médecins.

Ces contraintes sont moins présentes dans le milieu alternatif où il y a plus de temps alloué aux rencontres et plus d'ouverture sur les sujets de conversation.

Thème 4 - Contrôle

Dans le cas de l'autisme, nous faisons face à une situation « dans laquelle un 'gatekeeper' (i.e. un médecin de soins primaires) sert de contact initial aux patients pour des soins médicaux et des références » (Rickel et Wise, 2000, p. 100). Les médecins opèrent donc avec un sens acquis de contrôle. (MC01) a indiqué qu' « il n'y a pas de remède magique, s'il y avait une forme de guérison on serait en train de l'utiliser ». Ce qui semble indiquer que d'après eux, le contrôle du traitement leur revient, qu'ils sont les seuls à pouvoir assurer une amélioration quelconque dans les symptômes présentés par les enfants atteints. Toutefois, le suivi de l'enfant au quotidien est effectué par les parents. Pour la tenue du dossier de l'enfant, il faut donc que les parents fassent un compte rendu de leurs observations. Les rencontres cliniques suivent ainsi un modèle typique dans leur déroulement. Les médecins dirigent la rencontre,

interrogent les parents sur les améliorations observées et prennent des notes pour faire des recommandations au besoin.

Les parents exercent cependant un peu de contrôle parce qu'ils ont le choix de décider ce qu'ils veulent partager ou non avec les intervenants des deux approches. Ils ont également un sentiment de contrôle nous dit (PCA02) parce que les médias leur fournissent beaucoup d'information. Les documentaires, les articles dans les journaux, les groupes de soutien sur internet et la pléiade d'informations qui y circule leur permettent de faire des recherches et d'aller vers les médecins avec plus d'information à partager, de demander des éclaircissements et de faire des suggestions. Dans le milieu alternatif, les parents sont libres de choisir le praticien ou d'en changer. « Je changeais au fur et à mesure que mes recherches me mettaient sur d'autres pistes » (PCA02).

Thème 5 - Flexibilité

Le système conventionnel est très peu flexible dans le cadre de la prise en charge des enfants autistes. La réglementation interdit aux intervenants alternatifs de faire des échanges avec les médecins « nous ne sommes pas autorisés à écrire aux médecins conventionnels » (IA02) et elle ne prévoit pas de rémunération pour le temps alloué aux échanges entre ces derniers et les intervenants alternatifs (MC01). Les médecins ont pour la plupart très peu de place pour de la flexibilité parce que leurs horaires sont très chargés. Les intervenants alternatifs ont plus de flexibilité pour recevoir les enfants dans un délai relativement court et les visites sont plus fréquentes. Ils peuvent apporter des modifications au plan de traitement pour accommoder les familles, lorsque cela est nécessaire.

En ce qui a trait au dialogue, ils sont eux aussi réglementés, « L'ordre des professionnels a établi une façon de discuter avec les parents » (IA01), « En Ontario, selon la réglementation, nous ne pouvons pas rédiger de recommandations ou de prescriptions » (IA02).

Thème 6 - Intégration

Après le diagnostic, le médecin conventionnel procède à l'aiguillage afin d'enclencher la prise en charge. Ce lien effectué avec les différents professionnels représente une intégration. L'aiguillage se limite aux professionnels paramédicaux et ceux-ci ne font pas de suivi avec le médecin. L'intégration existe donc, mais seulement au sein des approches respectives, « l'ergothérapeute partage l'information, l'orthophoniste également, mais le médecin reste en dehors de ces échanges » (PCA03).

Des médecins conventionnels ont indiqué avoir fait des prescriptions « d'acides gras *OMEGA 3* » (MC02), « de massages, de multivitamines et de vitamines du complexe B » (MC03). Ils admettent qu'il y a un certain « croisement » (MC03). Il y a donc intégration, informelle certes, mais présente.

Thème 7 - Temps

Le temps est une grande préoccupation dans le domaine de la santé. « L'évolution rapide dans le milieu médical donne une grande importance au facteur temps » (Weiss, Tilin, et Morgan, 2014, p. 54). Nos répondants ont pour la plupart identifié un manque de temps lors des rencontres dans le milieu conventionnel. (MC01) indique « Je n'ai pas le temps de tout faire durant une visite », d'autant plus que les visites sont maintenant plus brèves « il n'y a pas assez de temps » (MC01). Ils ne prévoient donc pas de discuter de la médecine alternative, « on avait le temps pour ces choses par le passé, mais plus maintenant » (MC02). La situation est la même lors des rencontres avec le personnel paramédical qui n'opère pas dans le secteur privé, « ma charge de travail est considérable parce qu'il y a très peu d'orthophonistes, on veut passer plus de temps sur l'intervention. Il reste peu de temps pour discuter avec les parents » (IA01).

La situation est différente lors des rencontres dans le secteur privé ou avec les intervenants alternatifs qui ont plus de flexibilité dans leur horaire.

4.2.1.1 Les sous-thèmes

Ceux-ci sont ainsi classés parce qu'ils ne sont pas apparus sous toutes les catégories de notre triangulation.

Sous-thème 1 - Confiance

La question de confiance revêt de plus en plus d'importance dans le monde médical. Des chercheurs la désigne comme étant « au cœur de la relation médecin-malade » (Bizouarn, 2008, p. 165). Parmi les critères adoptés pour définir la confiance, « la capacité de communication est la plus souvent citée » (Bizouarn, 2008, p. 168). Donc, le fait que les médecins ne prennent pas l'initiative de discuter de la médecine alternative peu prêter à confusion. Le manque de connaissances sur les méthodes alternatives démontré par les médecins n'inspire pas confiance (PCA02, PCA03). « De nombreux théoriciens considèrent la confiance comme un ensemble de croyances ou d'attentes concernant la manière dont le médecin se comporte » (Bizouarn, 2008, p. 168). L'attitude du médecin a donc une grande influence sur l'établissement d'une relation de confiance entre lui et le parent. (MCO2) a confirmé que le fait de « savoir que le médecin est ouvert et serait prêt à en discuter est une bonne chose et permet d'établir une relation de confiance ». Dans le milieu alternatif, la confiance est également importante; il y a presque un côté tabou quand il s'agit de remettre en question les méthodes alternatives proposées aux parents, « cela dépend de la relation de confiance établie » (IA01).

L'utilisation de l'internet ou d'autres ressources pour rechercher de l'information n'est pas vue comme un point pouvant favoriser la situation. Nous avons tendance à dépendre des autres, « nous créons des liens familiaux, des groupes d'amis, dans le sport, dans le voisinage, des collègues de travail, et récemment dans les médias sociaux électroniques comme *Facebook* » (Weiss, Tilin et Morgan, 2014, p. 3). Ces liens facilitent un échange d'information qui peut être très utile à la suite de certains diagnostics, mais qui peut rendre difficile la relation avec les professionnels de la santé. PCA02 indique « Je ne voulais pas que le médecin garde le monopole dans le cadre de la médecine traditionnelle et qu'il ne me donne pas toute

l'information », ce qui montre un manque de confiance. Des chercheurs ont indiqué que « les personnes qui font confiance aux médecins cherchent peu d'information » (Weber, 2012, p. 104).

Sous-thème 2 - Croyances

La médecine alternative, par opposition à la médecine conventionnelle qui, elle, est admise à travers le monde, varie d'une région à une autre en fonction des mœurs, des traditions et des croyances; en d'autres termes, la méthode de traitement d'une même maladie diffère selon la culture. Un patient s'orientant vers la médecine alternative a le libre choix de sélectionner son intervenant et sa méthode de traitement en fonction de ses origines, si cela améliore la communication, la compréhension, l'entente et abolit les barrières culturelles entre le médecin et le patient. La culture occupe une place importante lors de la prise de décisions médicales par les patients, « car il est important de reconnaître l'aspect culturel » (MC03). Ainsi, les croyances de la famille ont un rôle à jouer dans la prise de décision, cependant, dans le cas de l'autisme, le manque de ressources dans le milieu conventionnel, en plus des contraintes de temps, font qu'il est difficile de respecter cet aspect. Les parents ont plus de choix dans le milieu alternatif, mais là encore, le personnel est limité, et les listes d'attente peuvent être longues selon le type d'intervenant.

Sous-thème 3 - Financement

Des réformes ont été menées en ce domaine au cours des quatre dernières décennies et elles se poursuivent afin de tenir compte des changements survenus en médecine ainsi que dans la société. Mais, les bases du système demeurent les mêmes : une couverture universelle pour les services de soins de santé médicalement nécessaires, offerts selon les besoins plutôt que la capacité de payer (Santé Canada, 2012). Ces services ne sont cependant pas définis par la *Loi canadienne sur la santé*. Il incombe aux régimes d'assurance-maladie provinciaux et territoriaux de déterminer, de concert avec les collègues ou les groupes de médecins respectifs, les services qui sont médicalement nécessaires aux fins de l'assurance-maladie (Santé Canada, 2012), de fixer leurs propres priorités, d'administrer leurs budgets de santé et de gérer leurs propres ressources. (Santé Canada, 2014, p. 1).

L'adoption du projet de loi no 90, *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, le 14 juin 2002, a confirmé l'évolution de onze (11) professions du secteur de la santé physique dont l'ergothérapie et l'orthophonie. Cette inclusion dans le secteur de la santé permet aux familles de bénéficier d'une couverture des frais centralisée. L'autisme n'étant pas une maladie, sa prise en charge ne fait pas partie des services médicalement nécessaires financés par le gouvernement. En général, « il y a peu de fonds alloués pour les soins de l'autisme » (IA02). Les régimes privés d'assurance-maladie offrent des couvertures partielles ou complètes mais, de façon générale, ces couvertures sont limitées et varient considérablement d'un régime à l'autre (ICIS, 2005, p. 117). Toutefois, la majorité des parents faisant face aux listes d'attente dans le milieu conventionnel doublées de la pression engendrée par la nécessité d'une prise en charge précoce décident d'amorcer la prise en charge dans le secteur privé (PCA02, PCA03). Cependant, « les thérapies alternatives constituent un fardeau financier très lourd pour les familles. Tout est payé de leur poche et peut être très coûteux » (MC03). Les médecins indiquent que les coûts d'utilisation de la médecine alternative sont une des raisons pour lesquelles ils ne leur en parlent pas; « je ne veux pas que les parents aient à porter ce fardeau ou qu'ils soient dépassés par le coût d'un tel traitement si ce n'est pas réaliste pour eux » (MC02).

4.2.2 Lien entre les résultats et la perspective écologique de la communication de Street (2003)

Nous avons classé les thèmes sous les différents contextes du modèle écologique en respectant le sens donné par les participants. Voir tableau 4 (Annexe 5).

4.2.2.1 Contexte interpersonnel

Vu la complexité des symptômes de l'autisme, sa prise en charge « mobilise les professionnels et les familles » (Aussilloux et al., 2004, p. 63). Suivant le modèle traditionnel selon lequel « le patient va voir un fournisseur de soins enregistré en premier » (Cohen, 2006, p. 20), les parents vont vers la médecine

conventionnelle dès qu'ils observent un trouble chez l'enfant pour savoir ce qu'il en est. Toutefois, une majorité de familles choisit d'utiliser les services de fournisseurs de soins alternatifs pour compléter la prise en charge dans le cas de diagnostic d'autisme.

Quel que soit le milieu, le rôle des parents est essentiel dans la prise en charge d'un enfant autiste car « il n'y a actuellement aucun test médical permettant d'émettre un diagnostic d'autisme, il est diagnostiqué seulement après les observations de l'enfant et une entrevue avec la personne qui en a la charge » (Myles et al., 2007, p. 43). Dans le cadre des services basés sur l'ACA⁴⁵, ils doivent renforcer à domicile les aptitudes et les comportements appris dans le programme et discuter des besoins de l'enfant avec les responsables de garde. Leur participation est essentielle afin d'aider l'enfant à conserver ses nouvelles aptitudes et à les utiliser dans d'autres lieux avec d'autres personnes (CTEO, 2014). Dans le milieu alternatif, ils sont indispensables dans le suivi du dossier de l'enfant. À cet effet, le rôle de médiateurs des parents est indiscutable, ils sont seuls à faire le lien entre les différents professionnels engagés dans la prise en charge. Cependant, les relations diffèrent selon que l'interaction a lieu entre le parent et le médecin, le personnel paramédical ou l'intervenant alternatif.

Les thèmes émergeant dans le cadre des relations parents-fournisseurs de soins des deux approches sont :

La confiance - la plupart des parents ont de la difficulté à se fier aux médecins quand il s'agit de discuter de la médecine alternative puisque ces derniers n'en parlent pas et qu'il existe à priori une perception qu'ils désapprouveraient ou qu'ils pourraient chercher à leur faire changer d'avis, question de garder tout le monopole dans le cadre de la médecine conventionnelle. Les intervenants des deux approches ont mentionné la nécessité d'établir une relation de confiance avec les parents pour faciliter les discussions.

Les connaissances - la majorité des parents font des recherches pour s'informer en quoi consiste le trouble de l'enfant, d'où le fait qu'ils s'attendent à ce que le médecin en sache autant qu'eux pour pouvoir discuter des méthodes alternatives, mais ceux-ci n'en parlent pas, ce que les parents assimilent à un

⁴⁵ Analyse comportementale appliquée

manque de connaissances. Des médecins ont confirmé ne pas avoir beaucoup de connaissances en la matière.

La continuité - il n'y a pas de suivi effectué entre les intervenants. Les parents sont seuls à faire le lien entre les deux approches.

La contrainte - les parents ne se sentent pas à l'aise de discuter de l'utilisation de la médecine alternative, même quand ils voudraient le faire, ils se sentent pressés en raison du manque de temps.

Le contrôle - les connaissances acquises via les recherches donnent un sentiment de contrôle aux parents. Ils se sentent également en contrôle parce qu'ils peuvent choisir la direction à donner à la prise en charge dans le secteur privé et le milieu alternatif.

4.2.2.2 Contexte organisationnel

Le contexte organisationnel fait référence aux règlements ou politiques internes des organismes dans lesquels opèrent la médecine conventionnelle et la médecine alternative. À Ottawa, nous avons un système de santé intégré duquel la majorité des interventions alternatives sont exclues, à part l'utilisation de suppléments naturels. Lors de la prise en charge de l'autisme, sans la présence d'affections physiques, comme l'épilepsie, les troubles cardiaques, ou des comportements à risque, les visites médicales n'ont lieu que pour permettre au médecin de remplir son mandat, c'est-à-dire, gérer l'aiguillage, déterminer les besoins en matière de services (CTEO, 2014), effectuer les références et éventuellement prescrire des médicaments pour gérer le comportement, lorsqu'il y a lieu.

Les thèmes qui ont émergé du discours des participants en lien avec ce contexte sont :

Le contrôle - les médecins conventionnels dirigent les rencontres. Le choix des parents est respecté dans le milieu alternatif.

Le financement - les coûts des visites avec les fournisseurs de soins alternatifs sont à la charge des parents ainsi que les rencontres avec des fournisseurs de soins complémentaires dans le secteur privé. Le gouvernement n'offre qu'une couverture centralisée.

La flexibilité - les enfants sont vus tous les six mois par le médecin conventionnel après le diagnostic. La durée ainsi que le déroulement des rencontres sont préétablis.

L'intégration - des références sont faites aux fournisseurs de soins complémentaires pour respecter l'approche multidisciplinaire nécessaire à la prise en charge de l'autisme.

Le temps - Les listes d'attente sont très longues. Plus d'un parent a soutenu s'être senti bousculé lors des rencontres dans le milieu conventionnel vu le temps limité de la visite et la présence de l'enfant dans la salle de consultation. Toutefois, le temps d'attente est relativement court dans le milieu alternatif et il y a plus de temps alloué lors des rencontres et les visites sont plus fréquentes.

4.2.2.3 Contexte des médias

Dans la majorité des cas, les parents se tournent vers les médias pour chercher de l'information une fois que le diagnostic de leur enfant a été établi. Leurs recherches, pour la plupart, ouvrent les portes des différentes approches existant dans la prise en charge de l'autisme, ce qui leur permet de prendre des décisions et d'exercer un certain contrôle sur la direction à prendre.

Sous ce contexte nous avons deux (2) thèmes :

Les connaissances - la majorité des parents ont fait des recherches pour accroître leurs connaissances sur le trouble afin de pouvoir prendre des décisions concernant la prise en charge, lorsque c'est nécessaire.

Le contrôle - les parents ont affirmé se sentir plus en contrôle, armés des connaissances tirées de leurs recherches.

4.2.2.4 Contexte politico-légal

Les règlements en place dans le système de santé servent de guide pour la gestion des cas par les médecins. Dans le milieu conventionnel, comme dans le milieu alternatif, chacun doit fonctionner selon les normes établies pour éviter les risques de poursuite judiciaire.

Trois (3) thèmes ont émergé sous ce contexte :

Le financement - les familles bénéficient d'une couverture des frais centralisée. Toute démarche entreprise dans le secteur privé ou le milieu alternatif est à la charge des parents.

La flexibilité - les professionnels des deux approches ne sont autorisés à avoir aucune forme de communication entre eux. Des codes ont été mis en place pour réguler les fonctionnements.

L'intégration - l'orthophonie et l'ergothérapie sont incluses dans le secteur de la santé. Ces professionnels jouent un rôle important dans la prise en charge de l'autisme.

4.2.2.5 Contexte culturel

La culture a une grande importance lors d'une prise en charge médicale, mais dans le cas de l'autisme, le manque de ressources rend difficile le respect des normes culturelles.

Nous avons deux (2) thèmes qui ont émergé sous ce contexte :

Les croyances - vu l'importance de la culture, il faut tenir compte des croyances des familles lors de la prise en charge.

L'intégration - la collaboration avec un guérisseur pour respecter la culture de la famille.

4.2.3 Rapprochement des résultats à nos questions de recherche

Afin de répondre à notre question générale de recherche (La communication telle qu'elle existe dans le système à Ottawa peut-elle faciliter une prise en charge intégrée des enfants autistes?), il fallait que nous répondions à nos questions spécifiques afin de déterminer comment s'établit la communication dans le système de santé dans le cadre de la prise en charge des enfants autistes, et examiner l'impact de l'intérêt croissant et de l'élan vers les méthodes alternatives avant de pouvoir établir les possibilités d'une intégration de la médecine conventionnelle et de la médecine alternative.

4.2.3.1 Question générale de recherche

La communication telle qu'elle existe dans le système à Ottawa peut-elle faciliter une prise en charge intégrée des enfants autistes?

Le mouvement des parents vers la médecine alternative menace en quelque sorte la stabilité du système de santé. Tout système est confronté à deux pressions contradictoires : tendance au changement / tendance au maintien. L'homéostasie est l'équilibre entre ces deux forces. Ainsi, un système fonctionne lorsque l'aiguille continue d'osciller pour maintenir l'équilibre entre ces deux forces (Carpentier, 2006, p. 2). Dans ce modèle, « tout changement est considéré comme une erreur à corriger » (Benoit, 1988, p. 240). Cet élan vers la médecine alternative est-il une erreur à corriger? Il y a consensus sur le fait qu'une approche interdisciplinaire est nécessaire pour soutenir la prise en charge des enfants autistes, et bien que la médecine alternative soit de plus en plus importante en raison de son utilisation croissante, elle en demeure exclue. Toutefois, sa présence en dehors des normes établies entraîne, d'après nous, des perturbations qui menacent la stabilité du système.

Les familles et les fournisseurs de soins engagés dans la prise en charge de l'autisme font face à une situation très complexe. Les parents sont confrontés à l'urgence de gérer les troubles de leur enfant et à la nécessité d'améliorer les symptômes qu'ils présentent. Les fournisseurs de soins, eux, n'ont d'autre choix que de suivre le protocole en place, car ils ne peuvent faire fi des normes établies. Il en résulte un manque de communication en termes d'échanges, de discussions, de rapports, de partage des connaissances entre les parents et les fournisseurs de soins dans le cadre des deux approches. Et la communication est inexistante entre les intervenants. Les parents sont seuls à faire le lien entre eux. Un lien qui, dans la plupart des cas, n'est pas présent quand les parents ne se sentent pas en confiance, à l'aise, ou satisfaits lors des visites.

Les différents intervenants impliqués dans la vie d'un enfant autiste sont d'accord sur le fait que la communication serait un outil pouvant favoriser l'intégration des deux approches car les échanges

assureraient la continuité dans les services et le partage de connaissances en vue d'un suivi plus efficace des enfants. Mais, la constitution du système de santé ne prévoit pas de collaboration entre les deux approches. Une intégration ne peut donc être envisagée qu'à la condition d'un remaniement majeur de la structure en place, ce qui exigerait des débours énormes puisqu'il faudrait commencer par augmenter les recherches afin d'arriver à prouver les résultats des méthodes alternatives avant de les incorporer à la médecine conventionnelle. Toutefois, d'après les données de nos entrevues, le système de santé ne semble pas en mesure de soutenir financièrement un continuum de soins intégrant la médecine alternative, et ne serait pas davantage apte à justifier des débours en ce sens dans le contexte actuel. Leur intégration, même si elle était envisageable dans le cas de l'autisme, ne le serait pas à court terme.

Compte tenu des difficultés observées, la communication à elle seule ne peut permettre une intégration des deux approches. Toutefois, elle fait appel à une prise de conscience car elle ne peut demeurer ce qu'elle est actuellement. Le risque posé à la santé des enfants autistes constitue une raison majeure pour vouloir ouvrir les barrières afin, tout au moins, de faciliter les échanges et de permettre le partage des connaissances.

4.2.3.2 Questions spécifiques de recherche

4.2.3.2.a Comment s'établit la communication entre les parents, les intervenants de la médecine conventionnelle et les intervenants de la médecine alternative dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa?

Dans le cas de l'autisme, nous avons une situation où les patients, dans la majorité des cas, sont incapables de s'exprimer ou de prendre des décisions eux-mêmes. Il s'agit, dans la plupart des cas, d'enfants en bas âge, autistes non verbaux présentant des difficultés d'interactions sévères. Les parents ont donc la charge de décrire le comportement de leur enfant pour l'établissement du diagnostic, et de rapporter leurs observations tout au long de la prise en charge afin de permettre

le suivi médical. L'apport des parents dans les soins d'un enfant autiste est donc crucial au sein des deux approches.

La communication dans le milieu conventionnel est assez difficile. Les parents décident souvent d'avoir recours à la médecine alternative, mais pour la plupart, ils ne se sentent pas à l'aise d'en discuter avec les médecins. Quant à ces derniers, ils admettent ne pas aborder le sujet si les parents ne le font pas. Plusieurs facteurs sont responsables de leur silence.

Le manque de temps est un facteur important. Les parents se sentent bousculés parce que les visites sont brèves. Il est difficile de faire le bilan de six (6) mois (durée entre les visites) de comportements observés chez l'enfant, de s'occuper de l'enfant présent dans la salle, d'aborder le sujet des recherches effectuées et de discuter de l'utilisation de méthodes alternatives. De plus, le fait que le médecin n'en parle pas laisse supposer qu'il les désapprouverait s'il était mis au courant.

Les médecins se sentent pressés par le temps lors des rencontres. Compte tenu du manque de ressources, ils doivent maintenant faire plus en moins de temps. Ils n'ont donc pas le temps de tout faire lors des visites. Ils sont en général au courant de l'existence de la médecine alternative et du fait que les parents sont, dans la majorité des cas, attirés par ses promesses. Cependant, ils jugent difficile d'en discuter avec les familles alors que les preuves mises de l'avant par celle-ci n'ont pas de bases scientifiques. De plus, comme ces pratiques sont très dispendieuses, diriger les parents vers la médecine alternative impliquerait une charge financière assez lourde pour eux alors qu'ils peuvent ne pas obtenir les résultats escomptés.

D'autre part, le système de santé ne prévoit pas de communication entre les médecins conventionnels et les praticiens alternatifs. Alors tout le temps de préparation des dossiers à l'intention d'un intervenant alternatif ou de consultation avec un intervenant alternatif resterait impayé.

Dans le milieu alternatif, la communication est dite ouverte, mais elle diffère selon qu'elle a lieu avec le personnel paramédical subventionné par le gouvernement, dans le secteur privé, ou avec les praticants alternatifs. Avec le personnel paramédical, il n'y a pas de temps alloué au dialogue avec les familles, le temps prévu pour la rencontre est utilisé pour les besoins de l'intervention seulement. Dans le privé, la communication est encouragée, mais le temps de la rencontre est payé par les parents. Les praticants alternatifs sont également ouverts à la communication, mais ils indiquent que parfois les parents ne reviennent pas, sans en donner la raison.

La médecine alternative n'est pas incluse dans le système de santé, par conséquent, la communication entre les deux approches n'est pas autorisée donc, elle n'existe pas. Toutefois, la communication est bien présente dans le système, les parents agissent comme des « ponts » dans une communication indirecte entre les deux approches. La communication, dans certains cas, se produit malgré les obstacles interpersonnels, les règlements dans les organisations, les informations qui circulent concernant l'autisme, et les politiques en place dans le système de santé. Entre les parents et les intervenants de la médecine conventionnelle, la communication est influencée par les contextes interpersonnel (malaise lors des rencontres dû à un manque de temps

et de confiance dans la capacité des médecins à soutenir les enfants puisqu'ils n'abordent pas le sujet de la médecine alternative), organisationnel (la structure des rencontres est préétablie avec peu de marge de manœuvre), médiatique (les recherches effectuées sur internet et la littérature disponible fait déplacer le contrôle de la prise en charge), politico-légal (en dépit des besoins des familles, les médecins respectent les politiques en place pour éviter les risques de poursuite judiciaire) et culturel (les croyances de la famille ne sont pas prises en compte à cause du manque de ressources dans le système). Entre les parents et les intervenants de la médecine alternative, la communication subit l'influence des contextes interpersonnel (manque de stabilité, les parents changent de praticiens au gré de leurs besoins sans fournir d'explication) et organisationnel (les rencontres avec le personnel paramédical - orthophoniste et ergothérapeute - sont le plus souvent payés par les parents, le temps alloué pour la rencontre est donc centré sur l'intervention). Le contexte politico-légal est responsable du fait qu'il n'existe pas de communication entre les intervenants des deux approches. (Voir Figure 2, Annexe 1).

4.2.3.2.b Est-ce que la dynamique de communication entre les différents acteurs impliqués dans les soins d'un enfant autiste change face au mouvement de certains parents vers la médecine alternative?

L'utilisation de la médecine alternative donne un sentiment de contrôle aux parents qui peuvent en quelque sorte s'approprier le processus de prise en charge de leur enfant. Quand les listes d'attente sont longues, même s'ils doivent payer de leur poche, les parents peuvent se tourner vers le secteur privé et rencontrer un psychologue pour obtenir un diagnostic, et ils peuvent commencer les séances de thérapies en orthophonie ou en ergothérapie et même les thérapies

comportementales (ABA, ICI ou autres). Le choix des praticiens alternatifs et des méthodes à utiliser leur revient également.

La dynamique de communication a en effet changé parce que le contrôle des soins est maintenant partagé. La relation de paternalisme qui existait autrefois est en train de s'effriter. Le rôle de *gatekeeper* du médecin conventionnel se trouve atténué. Il peut encore prétendre que la médecine alternative n'existe pas, si les parents n'en font pas mention, et poursuivre le processus de prise en charge, mais il ne peut freiner l'utilisation croissante des méthodes alternatives. Le modèle traditionnel du médecin expert, qui autrefois avait réponse à tout, a changé. Dans le cas de l'autisme, celui-ci peut avoir très peu d'information à partager surtout en ce qui a trait aux méthodes alternatives, phénomène qui contribue à remettre en question sa compétence et ses connaissances et à abaisser le niveau de confiance que les parents devraient éprouver.

Les recherches effectuées et les connaissances acquises dans le milieu alternatif permettent aux parents d'en savoir plus sur le trouble. Ils peuvent décider de taire certains sujets et d'organiser le processus de soins complémentaires de leur enfant à l'insu du médecin. Ils peuvent choisir les intervenants alternatifs et en changer sans donner d'explication.

Cet élan vers les méthodes alternatives rend nécessaires les échanges d'information et le partage des connaissances, et même si ceci n'existe pas pour le moment, le besoin a été créé. Il semble difficile de continuer à organiser les soins des enfants dans le milieu conventionnel sans tenir compte de l'existence de la médecine alternative. Les médecins sentent de plus en plus le besoin de baisser le voile pour communiquer avec les intervenants alternatifs, et si ce n'est pas pour

travailler ensemble, c'est au moins pour savoir ce qui se passe dans leur milieu. Le souci du manque de preuves constitue encore une grande préoccupation, mais le besoin de communication n'en est pas moins présent.

4.3 Discussion

Au cours de la dernière décennie, la responsabilité des soins de santé a changé car les patients sont beaucoup plus actifs et vont de l'avant pour obtenir de l'information sur leur cas. Les bienfaits des remèdes naturels qui sont censés être moins envahissants et plus sains pour l'organisme sont vantés dans les médias, d'où le fait que l'utilisation des méthodes alternatives augmente au fil du temps. Toutefois, les nombreuses incertitudes ou controverses que soulèvent les médecines alternatives doublées du fait que les résultats ne sont pas scientifiquement prouvés font que leur utilisation n'est pas recommandée par la médecine conventionnelle.

Un parent n'est jamais préparé à recevoir un diagnostic de TSA. Celui-ci est souvent suivi d'étapes évoquant le deuil, comme le choc, la tristesse ou la peine, la colère, le déni, la solitude puis l'acceptation (MSEJ, 2010, p. 11). À travers ces étapes, la volonté de faire le nécessaire rapidement est présente, mais le manque de ressources dans le milieu conventionnel cause un temps d'attente qui ne peut qu'accroître ces sentiments. Nous avons ainsi découvert que certains se tournent vers l'internet pour effectuer des recherches afin d'obtenir plus d'information sur l'autisme dans l'espoir de trouver des pistes pour aider leur enfant. Cependant, dans le contexte actuel, il est difficile de faire la part des choses compte tenu du volume d'informations qui circule sur l'internet. Ici, au Canada, nous avons différents sites internet officiels pour guider les familles, dont *autismontario.com*, *autismspeaks.ca*, *children.gov.on.ca*, *autism.net*, *autismcanada.org*, *autismsocietycanada.ca*, pour ne citer que ceux-là, mais ils offrent très peu

d'information concernant les méthodes alternatives alors qu'il y a une abondance d'information sur une variété d'autres sites. Il existe de nombreux groupes d'échanges pour parents sur internet, et la majorité des échanges concernent l'utilisation des méthodes alternatives. Dans ce contexte, il est difficile pour un parent de se retrouver sans le soutien de la médecine conventionnelle qui est pourtant le repère en matière de soins de santé sur lequel nous avons appris à compter depuis de nombreuses années.

Le rapprochement du modèle écologique de Street avec les résultats de notre recherche nous a permis d'examiner le processus de communication comme il se déroule dans le système du point de vue de nos participants lors de la prise en charge des enfants autistes. Et l'écologie de la communication nous a permis d'examiner les contextes qui entrent en jeu lors de l'interaction dans le milieu médical pouvant avoir un impact quelconque sur la communication. Les prédispositions et attributs des individus en face à face, le genre de rapports entretenus, le verbal et le non-verbal (contexte interpersonnel); les politiques et cultures d'une organisation, les pratiques, le type de services, les normes de soins de santé (contexte organisationnel); l'utilisation de l'internet pour des recherches sur un cas médical (contexte des médias); les pressions politiques et les normes établies (contexte politico-légal); la race, l'âge, le sexe, ou la classe sociale des personnes en interaction (contexte culturel) ont tous été étudiés.

Nous avons découvert dans le cadre de notre recherche que le contexte ayant le plus d'impact sur la communication est le contexte organisationnel. Le manque de temps dans le système qu'entraînent la fragmentation des services, l'augmentation de la demande, l'insuffisance en matière de ressources humaines dans le domaine de la santé (ICIS, 2012, p. 60) ainsi que la

structure du système qui ne permet pas d'ouverture face à la médecine alternative sont des facteurs importants. Le manque de temps engendré par les pressions inhérentes à la structure du système rend les relations un peu plus tendus lors des visites. Il n'y a rien de prévu pour aider les parents qui peuvent avoir à faire face à certaines difficultés lors des visites avec leurs enfants. Ceux-ci sont vus en même temps que les parents et le temps alloué à chaque rencontre est fixé par l'administration sans possibilité d'ajustement.

D'après nos entrevues, les parents n'ont d'autre choix que de se rallier à ce qui se fait couramment dans le milieu conventionnel, entre autres, l'orthophonie, l'ergothérapie et les thérapies comportementales. Ces trois piliers forment un protocole standardisé qui peut être modifié pour y ajouter des médicaments selon les besoins particuliers d'un enfant. Il peut arriver qu'en raison des besoins d'un enfant l'ergothérapie soit enlevée ou que la physiothérapie soit ajoutée mais, habituellement, les éléments précités sont toujours présents. Les thérapies comportementales requièrent cependant un temps d'attente considérable avant l'accès aux services malgré le fait que les recherches soulignent l'importance d'une intervention précoce pour aider à améliorer les symptômes de l'autisme et offrir la possibilité d'une meilleure qualité de vie aux enfants atteints. Il n'y a pas moyen de passer outre les longues listes d'attente à Ottawa. L'alternative étant de recevoir ces services dans le secteur privé, ce qui s'avère dispendieux et non à la portée de tous. Plusieurs études rapportent que « les parents déplorent très souvent les multiples formalités et les délais d'attente qui précèdent le diagnostic et le début des services » (Goin-Kochel, Mackintosh et Myers, 2006; Konstantoreas et Papageorgiou, 2006; Midence et O'Neil, 1999 cité dans Des-Rivières Pigeon, Poirier, 2013, p. 70). Face à une telle situation, la majorité d'entre eux a tendance à se tourner vers le secteur privé pour avoir un

diagnostic en attendant d'obtenir les services du CTEO, ou vont vers le milieu alternatif auquel ils peuvent avoir accès dans un délai relativement court malgré le fait que tout service en dehors du système en place ne soit pas couvert par le gouvernement provincial. Les frais de services dans le secteur privé et dans le milieu alternatif sont à la charge des parents, les risques de perte de temps, d'argent, et d'effort sont énormes (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 273). Mais, dans un monde où un diagnostic d'autisme place la famille face à une situation irréversible, l'espoir des améliorations (Volkmar et Wiesner, 2004, p. 273) pèse lourd, et représente un but à atteindre.

Le contexte interpersonnel a un impact limité sur la communication car les intervenants des deux approches ainsi que les parents ont le désir de communiquer pour le bien des enfants. Toutefois, là où les relations sont plus ouvertes et les intervenants plus faciles d'accès dans le milieu alternatif, les parents peuvent, sans communiquer leur doute ou leur inquiétude au praticien, décider de ne pas continuer le traitement, ce qui laisse supposer une insatisfaction. De l'avis de certains chercheurs, le fait de changer de fournisseurs de soins est un signe d'insatisfaction (Brown, Stewart, Ryan, 2003, p. 143). Dans le milieu conventionnel, la peur d'être jugé et le manque de confiance rendent les relations difficiles.

Certains de nos participants ont effectué beaucoup de recherches à la suite du diagnostic pour s'informer au sujet de ce trouble et évaluer leurs options. L'utilisation de l'internet donne une arme aux parents qu'ils ne peuvent pas toujours utiliser parce qu'ils n'ont pas beaucoup de marge de manœuvre dans le milieu conventionnel. Ils voudraient que les médecins aient des connaissances au-delà de leur discours ou qu'ils puissent faire mieux que ce qui leur est offert. Quand ils font le choix de diriger leurs efforts vers la médecine alternative, ils espèrent aider à la

prise en charge de l'enfant mais, dans la plupart des cas, ils ne peuvent pas en discuter avec le médecin.

Le contexte politico-légal a très peu été abordé par nos participants à la recherche. Cependant, nous attribuons à ce contexte le fait que les médecins n'abordent pas le sujet de la médecine alternative, tout en sachant qu'une grande majorité y a recours. Le système de santé n'est pas ouvert aux échanges avec le milieu alternatif, il existe des politiques et procédures en place mettant les médecins en garde contre les risques de poursuites judiciaires.

Le contexte culturel était difficile à évaluer en raison d'un échantillonnage très réduit de participants. Certains paramètres ont été difficiles à vérifier, comme, par exemple, le déroulement de l'interaction entre un médecin de race blanche et une famille de race noire, et vice-versa, ou le sexe des patients, leur origine ou croyances, etc. Les parents n'ont pas de choix lorsqu'il s'agit de l'assignation du médecin car les ressources sont limitées dans le système. Pour avoir un éventail de choix, il faudrait s'adresser au secteur privé, auquel cas les coûts des services seraient à la charge de la famille, mais, là encore, le personnel étant limité, faire un choix s'avèrerait difficile. Nous aurions pu évaluer cette question dans le milieu alternatif si nous avions disposé d'un plus grand échantillonnage.

Il semble que le moment où la médecine conventionnelle et la médecine alternative pourront collaborer et offrir un continuum de soins aux enfants autistes est encore loin. Tant que nous n'aurons pas de résultats pouvant démontrer ce qui cause l'autisme, ce qui nous permettrait de disposer de protocoles établis en vue d'une prise en charge réussie, l'accent restera sur la

recherche dans le milieu conventionnel parce qu'il serait injustifié d'injecter des fonds pour, en quelque sorte, rendre légitimes les méthodes alternatives et les intégrer formellement dans un système qui n'a pas encore fourni de réponse quant à un traitement de l'autisme.

Une révision de la structure du système de santé dans le cadre de la prise en charge de l'autisme visant à faciliter et à favoriser la communication constituerait un bon départ. Tout au long de notre recherche, beaucoup de difficultés sont apparues sur le plan de la communication. L'obstacle majeur étant le fait qu'il n'y ait pas de rapport entre les deux approches de soins. On pourrait s'attendre à ce que la communication soit plus fluide dans le milieu conventionnel, mais il n'existe pratiquement pas de suivi avec le personnel paramédical. Tout est question de temps et de rôle. La structure multidisciplinaire nécessaire à la prise en charge de l'autisme est constituée de groupes où chacun fait ce qu'il a à faire, mais la communication entre les intervenants des deux approches y est très limitée pour ne pas dire souvent inexistante. La structure de la prise en charge est établie de façon que les intervenants alternatifs soient tenus en dehors, alors que ceux-ci sont fréquentés par une majorité des familles.

Il est nécessaire de promouvoir la communication dans le système puisque le cadre normatif ne permet pas de rapport entre les deux approches engagées dans la prise en charge de l'autisme. Le système oppose une résistance au changement, mais il y a de toute évidence une tendance constante vers le recours à la médecine alternative qui exigerait une réforme. Le rôle du patient passif est remis en question, le rôle d'expert du médecin est remis en question aussi, et même réévalué. Le mode traditionnel de gestion et les approches traditionnelles de la médecine sont remis en question. Des changements s'opèrent en dépit de la résistance du système. La

communication s'articule et s'élabore malgré les normes existantes. D'où le message, à nos yeux, que la communication sait s'imposer d'elle-même car elle est essentielle dans ce contexte.

L'urgence d'une intégration des deux approches dans le cadre du VIH/SIDA a bénéficié de l'apport de la communication publique. Dans le cas de l'autisme, celle-ci a également un rôle important à jouer car elle pourrait faciliter la dissémination de l'information concernant les deux approches et aider à orienter les parents lorsqu'ils font des recherches sur les possibilités offertes par celles-ci. En même temps, la diffusion de l'information profiterait aux médecins qui, par manque de temps, pourraient ne pas être à jour en ce qui concerne les développements survenus dans le monde alternatif. L'absence de communication est un problème qui provient d'abord de la réglementation en place, mais la vulgarisation du sujet pourrait atténuer les craintes et le sentiment de gêne des parents qui n'osent pas aborder le sujet de la médecine alternative dans le milieu conventionnel. Cela pourrait permettre également de jeter un peu de lumière sur des procédés susceptibles de poser des risques pour les enfants. Il est souvent question de controverses entourant la médecine alternative qui, dit-on, n'est pas acceptée dans le milieu conventionnel. Toutefois, le bien-être des enfants n'exigerait-il pas une ouverture face à cette problématique?

CHAPITRE 5: CONCLUSION

Les recherches montrent que dans la majorité des cas, les parents ont recours à la médecine alternative en complémentarité des services offerts par la médecine conventionnelle lors de la prise en charge de leur enfant autiste. Ainsi, arriver à cerner le rôle de la communication dans la situation actuelle devait possiblement nous permettre de soutenir notre prémisse que celle-ci pourrait servir d'outil visant l'intégration de la médecine conventionnelle et de la médecine alternative.

Pour les besoins de notre recherche nous avons bâti un triangle, (voir Annexe 1), dont chacune des extrémités représente une catégorie de participants, parents, médecins conventionnels, praticiens alternatifs. L'apport de ces différents acteurs revêtait pour nous une grande importance parce qu'il nous aurait été difficile d'assister nous-même aux rencontres cliniques en raison de la confidentialité. De plus, chacun vit la situation en fonction de sa position, ses attentes, ses besoins et de sa propre lecture. Ainsi, pour avoir une vision de la communication comme elle s'établit, cette diversité était essentielle.

L'utilisation de l'approche phénoménologique nous a donné accès à l'expérience vécue par les participants et au sens qu'ils donnent à la situation. Ainsi, à partir de leur point de vue, nous avons pu voir émerger 10 (dix) thèmes dont trois (3) sous-thèmes, la confiance, les connaissances, la continuité, la contrainte, le contrôle, les croyances, le financement, la flexibilité, l'intégration et le temps.

D'après la vision écologique de la communication de Street (2003), il y a cinq contextes pouvant avoir un impact sur la communication : les contextes interpersonnel, organisationnel, médiatique, politico-légal et culturel. Après un rapprochement des différents thèmes et sous-thèmes à ces contextes, nous pouvons nous permettre d'avancer que dans le cadre de la prise en charge des enfants autistes à Ottawa, les contextes interpersonnel et organisationnel se retrouvent étroitement liés puisque les facteurs interpersonnels qui affectent la communication tirent, en grande partie, leurs sources de contraintes organisationnelles. D'abord, la structure de l'horaire des visites et la présence de l'enfant dans la salle de consultation font en sorte que les parents se sentent bousculés par le temps, donc incapables d'aborder le sujet de la médecine alternative. Les médecins ne prennent pas l'initiative de parler de la médecine alternative pour, en quelque sorte, respecter son exclusion du système de santé. Ce silence entraîne des doutes de la part des parents qui l'associent à un manque de connaissances sur la question, ce qui a pour conséquence de saper la relation de confiance.

Le contexte politico-légal affecte également la communication. Le système public de soins de santé du Canada est très rigide en dépit des réformes menées au cours des quatre dernières décennies visant à tenir compte des changements survenus dans le cadre de la médecine et de la société. Ce sont les mêmes bases qui prévalent et le système ne prévoit la couverture universelle que pour les services de soins de santé médicalement nécessaires (Santé Canada, 2014), ce qui engendre des restrictions quant à la prise en charge de l'autisme celui-ci n'étant pas sous la bannière des soins médicalement nécessaires. L'Assurance-santé de l'Ontario couvre la plupart des services médicaux d'urgence et de base dispensés dans la province à condition qu'ils le soient pour des raisons médicales (Santé Canada, 2014). L'autisme ne faisant pas partie des cas

d'urgence médicale, sa prise en charge ne bénéficie que d'une couverture partielle centralisée, toute démarche entreprise dans le secteur privé étant au frais des parents. Cela ne favorise pas les relations avec le personnel médical ou paramédical rencontré dans le secteur privé. Les heures payées restent donc axées sur l'intervention, tenant compte de l'ampleur des besoins de l'enfant, et non sur les possibles discussions en ce domaine.

La majorité des parents a effectué des recherches sur internet, lu un livre ou suivi un documentaire pour avoir plus d'information ou tout simplement pour se tenir informée. Nous vivons dans une société que certains disent surmédiatisée. Tous les sujets de la vie courante sont débattus sur un support ou un autre. Le domaine de la santé est largement couvert avec des milliers de "hits" dans diverses plateformes sur différents cas médicaux. L'autisme n'y échappe pas. Les sites internet, les pages dans les médias sociaux, les publications, les documentaires et films sont multiples. Il est difficile de faire la part des choses, mais cette masse d'information donne un sentiment de contrôle aux familles parce qu'elles se sentent en mesure de communiquer intelligemment avec les fournisseurs de soins et de prendre en main certaines décisions quant à la prise en charge de leur enfant. Toutefois, ceci vient créer un fossé entre les parents et les fournisseurs de soins.

Le contexte culturel a été difficile à observer avec un échantillonnage aussi réduit que le nôtre. Ceci serait à explorer dans le cadre d'une recherche plus large.

Nous avons souligné la nécessité de communication dans le système de santé parce que celle-ci a, d'après nous, le potentiel d'améliorer une situation qui est très complexe. Comme le disait

l'École de Palo Alto, tout comportement humain est un acte de communication, il n'y a pas de non-comportement, ainsi tout comportement a valeur de message, c'est-à-dire qu'il est une communication, il s'ensuit qu'on ne peut pas ne pas communiquer (Watzlavick et al., 1972, p. 46). Les normes en place ne réussissent donc pas à empêcher la communication. Une communication qui se produit sur un autre plan, entre parents et intervenants alternatifs et entre parents et les médias, surtout l'internet. Il serait temps que nous exigions d'être entendu afin que les voies s'ouvrent et qu'elles favorisent la communication entre les deux approches pour le bien des enfants autistes.

5.1 Recommandations

5.1.1 Tenir compte de l'utilisation de la médecine alternative dans les cas d'autisme

Les chiffres pouvant établir de façon exacte le nombre de familles utilisatrices de procédés alternatifs ou complémentaires, dans l'espoir d'aider leur enfant ayant reçu un diagnostic d'autisme ne sont pas disponibles, mais tout semble indiquer qu'une majorité de familles y a recours. Dans ces conditions, il semble important de tenir compte de la possibilité de l'utilisation de cette approche et de l'inclure dans le protocole de soins lors des visites en clinique. Si les médecins faisaient les premiers pas visant à se renseigner à cet égard et à intervenir au besoin, plutôt que de laisser le choix aux parents, les enfants en bénéficieraient. Il peut arriver que des familles décident de ne pas utiliser l'approche alternative, mais le fait de savoir qu'ils pourraient en discuter avec le médecin allègerait la situation. Il est vrai que nous ne sommes pas encore au point où les médecins peuvent légalement appuyer la médecine alternative, mais le minimum consisterait pour eux à se tenir informés en ce domaine afin de soutenir les familles au besoin.

5.1.2 Rester à l'écoute des parents

À partir de l'établissement du diagnostic et tout au long de la prise en charge, le rôle du parent est indéniable. De ce fait, un suivi de leurs commentaires sur les techniques utilisées pourrait éventuellement permettre de créer une base de données de techniques pour compléter les thérapies comportementales. Chaque enfant sous le spectre autistique réagit de façon différente et présente certaines particularités, mais il ne reste pas moins vrai qu'il y a des traits de base typiques présentés par presque tous ces enfants. Ainsi, ce qui fonctionne chez un enfant peut ne pas avoir les mêmes résultats chez tous les autres, mais peut en aider quelques-uns. Si nous acceptons le principe que les parents deviennent des professionnels dans la prise en charge de leur enfant et qu'ils agissent même à titre de cothérapeutes, leur point de vue peut permettre des avancées dans le domaine.

5.1.3 Créer un réseau de communication entre les intervenants des deux approches

Au sein de la structure actuelle du système de santé, les médecins conventionnels ne seraient pas rémunérés pour le temps consacré à l'étude de dossiers venant du milieu alternatif ou pour tout temps de partage avec les intervenants alternatifs. L'absence de communication formelle entre les deux approches présente cependant un problème qui doit être abordé pour le bien-être des enfants autistes. Ces derniers sont rarement mis sous médicaments, sauf dans des circonstances particulières, mais s'ils le sont, il peut arriver que ces médicaments interagissent avec certaines substances naturelles utilisées. Ce qui peut leur être fatal. Avoir tout au moins une fiche de réconciliation des médicaments et des substances utilisées nous semble nécessaire.

5.1.4 Mettre une structure en place en vue d'une intégration des deux approches

En raison de l'utilisation croissante de la médecine alternative, les patients s'attendent à ce que les médecins aient plus de connaissances et d'habiletés à cet égard. Les lacunes de chaque approche dans un domaine comportant si peu de certitudes pourraient être comblées par l'intégration des deux systèmes. Le principe d'intégration de la médecine conventionnelle et de la médecine alternative a été appliqué dans les cas de VIH/SIDA, de cancer, de santé mentale, etc. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) prône une intégration des deux approches dans les politiques de santé publique afin d'accroître les ressources dans le système de santé (Kaboru et al., 2006, p. 330). Le principe de 'ne pas demander', 'ne pas en parler', adopté par la majorité des patients et fournisseurs de soins n'est pas nécessairement dans l'intérêt des patients (Jacobs et Gundling, 2009, p. 24). Une intégration formelle des deux approches peut constituer un objectif à long terme, mais il serait important de commencer à en établir les bases.

5.2 Les forces et les limites de la recherche

Cette recherche ne prétend pas étudier de manière exhaustive la complexité communicationnelle au sein du système de santé à Ottawa en ce qui a trait à la prise en charge des enfants autistes. Cependant, sa force réside dans son originalité et le fait qu'elle ait permis d'obtenir des résultats propres à notre société. Elle a le mérite d'examiner comment s'établit la communication dans le système malgré tous les obstacles présents. En outre, elle peut potentiellement contribuer à l'élaboration de politiques de santé plus holistiques. L'approche qualitative nous a donné l'occasion de tâter la réalité sur le terrain et d'avoir accès à de l'information que la lecture de dossiers médicaux ou la revue de littérature seules n'auraient pu permettre. Dans le contexte de notre recherche, il aurait été difficile d'assister aux visites avec les intervenants des deux approches pour la collecte des données compte tenu de l'aspect confidentiel des rencontres

médicales, mais la participation des parents vus comme les médiateurs entre les deux approches nous a été d'un grand apport.

Toutefois, vu que nous sommes dans un contexte exploratoire, les résultats de notre recherche ne peuvent pas être généralisés car l'échantillonnage n'est pas représentatif de la population, d'où la faiblesse de cette recherche. Le biais des participants constitue un autre aspect qui a potentiellement entravé la fiabilité des résultats. Le manque de volonté d'admettre l'utilisation des pratiques alternatives et le type d'entretien peuvent également représenter une faille. De plus, le fait de ne pas avoir pu aborder de façon exhaustive les contextes politico-légal et culturel représente une limite. Le système de santé opère sous l'ombrelle de la *Loi canadienne sur la santé*, et d'après les commentaires de plus d'un fournisseur de soins interviewé nous nous rendons compte que l'aspect légal a un impact sur la communication avec les parents. S'aventurer à faire des recommandations de méthodes alternatives pourrait les rendre passibles de poursuite judiciaire, voilà pourquoi chacun cherche à fonctionner dans les normes établies tout en étant d'accord sur le fait qu'une bonne connaissance des pratiques alternatives et leur utilisation seraient bénéfiques pour les patients. Quant au contexte culturel, si nous avions pu discuter de l'aspect des croyances des familles, des interactions parent-médecin de sexe opposé ou de différente origine et de l'influence des différences de langues, etc., cela aurait été bénéfique puisqu'ils peuvent tous avoir un impact sur la communication dans le cadre de la prise en charge de l'autisme. Toutefois, en raison de notre échantillonnage réduit, il nous a été difficile de mettre ces points en question. De plus, le refus de participation du Centre de traitement pour enfants d'Ottawa, qui est la référence en matière de prise en charge de l'autisme dans la ville, a limité notre champ d'action.

5.3 Implications pratiques des résultats et perspectives futures

Nos résultats ne représentent pas une certitude absolue, car les interprétations peuvent être multiples, mais cette recherche peut offrir des pistes de réflexion pour tenter de mieux comprendre le rôle de la communication dans la prise en charge de l'autisme et les possibilités visant une intégration des approches conventionnelle et alternative.

Pour faire suite à cette recherche, il serait bon d'appliquer la théorie des deux étapes de la communication⁴⁶ de Lazarsfeld (Katz et Lazarsfeld, 1955, p. 32) afin d'identifier qui sont les leaders d'opinion vers lesquels les parents se tournent dans le cadre de la prise en charge de leur enfant ayant reçu un diagnostic d'autisme. Ceci permettrait de cerner des noyaux importants du système dans le cadre de la diffusion de l'information et de la prise de décision en ce qui a trait à l'utilisation ou à la non-utilisation de la médecine alternative. Ceci devrait potentiellement garantir des soins fiables à moindres risques pour les enfants autistes. Enfin, l'objet de cette recherche pourrait éventuellement être transposé dans d'autres villes canadiennes afin d'établir des résultats nationaux.

⁴⁶ Two step-flow of communication

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé publique du Canada. (2012). J'ai entendu dire que le vaccin RRO (rougeole, rubéole et oreillons) peut causer l'autisme. Est-ce vrai? Tiré de : <http://www.phac-aspc.gc.ca/im/vs-sv/vs-faq20-fra.php>
- Agence de la santé publique du Canada. (2014). Mois de sensibilisation à l'autisme. Tiré de : http://www.phac-aspc.gc.ca/about_apropos/2014/2014_10_15-fra.php
- American Psychiatric Association. (2013). Autism Spectrum Disorder. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed. Washington, DC
- Aussilloux, C., Livoir-Petersen, M-F. (1998). Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 19-42
- Aussilloux, C., Baghdadli, A., Brun, V. (2004). Autisme et communication. Paris : Masson. pp. 1-74
- Autism Ontario. (2008). Enfants atteints d'autisme: stratégies et renseignement pour les familles et les fournisseurs de soins de santé de l'Ontario. pp. 3-170
- Autism Ontario. (2011). Les informations classiques. Fiche d'information no 2. Spirale. Tiré de: [http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/object/fs/\\$file/2spiralefr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/object/fs/$file/2spiralefr.pdf)
- Autism Research Institute [ARI]. (2014). Interview with Dr. Temple Grandin. Tiré de: http://www.autism.com/advocacy_grandin_interview
- Autism speaks Canada. (2014). Applied Behavior Analysis (ABA). Tiré de : <http://www.autismspeaks.org/what-autism/treatment/applied-behavior-analysis-aba>
- Autism Speaks Canada (2014). Facts and Stats. Tiré de : <http://www.autismservicesinc.com/pdf/Autism%20Speaks%20Canada%20Updated%20Facts%20and%20Stats.pdf>

- Babrow, A. S., Mattson, M. (2003). Theorizing about Health Communication. In Handbook of Health Communication. Teresa L. Thompson, T. L., Dorsey, A. M., Miller, K. I., Parrott, R., eds. London: Lawrence Erlbaum Associates. p. 49
- Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Rogé, B., Squillante, M., Voisin, J., Aussilloux, C. (2006). Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Archives de Pédiatrie*, 13(4), 373-378
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., Dew, A. (2000). A Screening Instrument for Autism at 18 Months of Age: A 6-Year Follow-up Study. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 39(6), 694-702
- Bauman, M. L., Kemper, T. L. (2005). The Neurobiology of Autism (2nd ed.). Baltimore: The Johns Hopkins University Press, p. 122-139
- Baxter, P., Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The Qualitative Report*, 13(4), 544-559
- Ben-Arye, E., Frenkel, M., Klein, A., Scharf, M. (2008). Attitudes toward integration of complementary and alternative medicine in primary care: Perspectives of patients, physicians and complementary practitioners. *Patient Education and Counseling*, 70(3), 395-402
- Benoit, J-C. (1988). Dictionnaire clinique des thérapies familiales systémiques. Paris: Éditions ESF. p. 240
- Bizouarn, P. (2008). Le médecin, le malade et la confiance. *Éthique et santé* (5), 165-172
- Blouin, M., Bergeron, C. (1997). Dictionnaire de la réadaptation, tome 2: Les termes d'intervention et d'aides techniques. Québec: les publications du Québec. p. 60

- Bonneville, L., Grosjean, S., Lagacé, M. (2007). Introduction aux méthodes de recherche en communication. Montréal: Chenelière education. pp. 156-178
- Brown, J. B., Stewart, M., Ryan, B. L. (2003). Outcomes of Patient-Provider Interaction. In Handbook of Health Communication. Teresa L. Thompson, T. L., Dorsey, A. M., Miller, K. I., Parrott, R., eds. London: Lawrence Erlbaum Associates. p. 143
- Bruey, C. T. (2004). Demystifying Autism Spectrum Disorders. A guide to diagnosis for parents and professionals. Bethesda, MD : Woodbine House. pp. 15-203
- Canadiens en santé. (2015). Trouble du spectre autistique (TSA). Tiré de <http://canadiensensante.gc.ca/diseases-conditions-maladies-affections/disease-maladie/autism-fra.php>
- Carel, H. (2008). Illness. Stocksfield: Acumen Publishing Limited. pp. 10-44
- Carpentier, A. (2006). Introduction à l'analyse systémique. *Intervention de M. Poisson*, 20.12.2005. p. 2
- Center for disease control and prevention [CDC]. (2014). Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network: A Snapshot of Autism Spectrum Disorder among 8-year-old Children in Multiple Communities across the United States in 2010. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Division of Birth Defects and Developmental Disabilities. p. 4
- Center for disease control and prevention [CDC]. (2014). Vaccine Safety: Concerns about autism. Tiré de: <http://www.cdc.gov/vaccinesafety/concerns/autism/>
- Centre de traitement pour enfants d'Ottawa [CTEO]. (2014). Service d'autisme - partenariats. Tiré de : <http://www.cteo.ca/autism-f.php#1>

- Cline, R. J. W. (2003). Everyday interpersonal communication and health. In Handbook of Health Communication. Teresa L. Thompson, T. L., Dorsey, A. M., Miller, K. I., Parrott, R., eds. London: Lawrence Erlbaum Associates. p. 286
- Cohen, M. H. (2006). Healing at the borderland of medicine and religion. Chapel Hill : University of North Carolina Press. pp. 19-43
- Collège des médecins de famille du Canada. (2011). Une vision pour le Canada: la pratique de la médecine familiale. Mississauga, Ont. : Le centre de médecine de famille. p. 41
- Collège des médecins du Québec [CMDQ] et l'ordre des psychologues du Québec. (2012). Les troubles du spectre de l'autisme : l'évaluation clinique. p. 12. Tiré de : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/Lignes-autisme-2012.pdf>
- Des Rivières-Pigeon, C., Poirier, N. (2013). Le trouble du spectre de l'autisme : état de connaissances. Québec : Presse de l'Université du Québec. pp. 9-152
- Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Montréal : Guérin Universitaire. p. 19
- Favre, M. (2005). Traitement et recherche dans l'autisme: un problème d'éthique. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 16, 10
- Fédération québécoise de l'autisme [FQA]. (2011). La reconnaissance gouvernementale de l'autisme : une histoire qui a commencé il y a près de 30 ans... Québec : Lauzon, J-A. Tiré de : <http://www.autisme.qc.ca/tsa/histoire-de-lautisme-au-quebec/la-reconnaissance-gouvernementale-de-lautisme-une-histoire-qui-a-commence-il-y-a-pres-de-30-ans.html>

- Fédération Québécoise de l'autisme [FQA]. (2014). Qu'est-ce que l'autisme? Québec : Lauzon, J-A. Tiré de : <http://www.autisme.qc.ca/tsa/quest-ce-que-le-tsa.html>
- Fein, D., Barton, M., Eigsti, I-M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R. T., Stevens, M., Helt, M., Orinstein, A., Rosenthal, M., Troyb, E., Tyson, K. (2013). Optimal Outcome in Individuals with a History of Autism. *J Child Psychol Psychiatry*, 54(2), 195–205
- Garceau, M-L. (1992). Relevons le défi! : Actes du Colloque sur l'intervention féministe dans le Nord-Est de l'Ontario. Ottawa: Presse de l'Université d'Ottawa, p. 153
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-242
- Girin, J. (1990). Problèmes du langage dans les organisations. Dans L'Individu dans l'organisation: les dimensions oubliées. Chanlat J-F., ed. Québec : Presse de l'Université de Laval. p. 60
- Golnik, A. E., Ireland, M. (2009). Complementary alternative medicine for children with autism: A physician survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 996-1005
- Guide de l'ergothérapeute. (2004). Application de la loi modifiant le code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé : (Projet de loi no 90, sanctionné). Québec : Ordre des ergothérapeutes du Québec. p. 5
- Hanson, E., Kalish, L. A., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J., Petry, J. (2007). Use of complementary and alternative medicine among children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 628-636
- Hoffer, A., Saul, A. W. (2008). Orthomolecular medicine for everyone: Megavitamin therapeutics for families and physicians. Laguna Beach, CA : Basic Health Publications, Inc. p. 7

- Institut canadien d'information sur la santé [ICIS-CIHI]. (2005). Le ratio 70/30 : Le mode de financement du système de santé canadien. Rapport 2005. Ottawa : ICIS. p. 114, 117
- Institut canadien d'information sur la santé [ICIS-CIHI]. (2012). *Health Care in Canada, 2012: A Focus on Wait Times*. Ottawa : ICIS. p. 60
- Institut de recherche en santé du Canada. (2012). Introduction au processus décisionnel fondé sur des faits. Ciliska, D. Tiré de : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45245.html>
- Jacobs, B. P., Gundling, K. (2009). The ACP Evidence-Based Guide to Complementary and Alternative Medicine. United States: American College of Physicians. pp. 5-37
- Kaboru, B. B., Falkenberg, T., Ndulo, J., Muchimba, M., Solo, K., Faxelid, E. (2006). Communities' views on prerequisites for collaboration between modern and traditional health sectors in relation to STI/HIV/AIDS care in Zambia. *Health Policy*, 78(2-3), 330-339
- Katz, E., Lazarsfeld, P. F. (2006). Personal influence: The part played by people in the flow of mass communication. New Jersey: Transaction Publishers. p. 32 (originally published in 1955)
- Kelner, M., Wellman, B., Boon, H., Welsh, S. (2004). Responses of established healthcare to the professionalization of complementary and alternative medicine in Ontario. *Social Science and Medicine*, 59(5), 915–930
- Khalil, M., Gilles, P. (2007). Place de l'oxygénothérapie hyperbare dans la prise en charge de l'autisme. Québec: *ETMIS*, 3(11), iii-20
- Kidd, P. M. (2002). Autism, an extreme challenge to integrative medicine - part II: Medical management. *Alternative Medicine Review*, 7(6), 473

- Kreps, G.L., Thornton, B.C. (1992). *Health Communication Theory and Practice*, 2nd edition. New York: Waveland Press, Inc. pp. vii-19
- Langsdorf, L. (1994). Why phenomenology in communication research? *Human studies*, 17, 1-8
- Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2007). Rapport final sur: L'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme - Payer maintenant ou payer plus tard, les familles d'enfants autistes en crise. Eggleton, A., Keon, W.J. Tiré de : <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/391/soci/rep/repfinmar07-f.htm>
- Levy, S. E., Hyman, S. L. (2002). Alternative/Complementary Approaches to Treatment of Children with Autistic Spectrum Disorders. *In Young Children*, 14(3), 33-42
- Levy, S. E., Hyman, S. L. (2005). Novel treatments for autistic spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 131-142
- MacNeil, L. K., Mostofsky, S. H. (2012). Specificity of dyspraxia in children with autism. *Neuropsychology*, 26(2), 165-171
- Magny, J-C., Harvey, G., Levesque, Y., Kieffer, D., Taillefer, A., Fournier, D. (2009). Pour une approche intégrée en santé: Vers un nouveau paradigme. Québec : Presse de l'Université du Québec, pp. vii-32
- McFarland, B., Bigelow, D., Zani, B., Newsom, J., Kaplan, M. (2002). Complementary and Alternative Medicine Use in Canada and the United States. *American Journal of Public Health*, 92(10), 1616-1618
- Meryn, S. (1998). Improving doctor-patient communication: Not an option, but a necessity. Vienna, Austria: *BMJ*, 316, 1922

- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (1996). L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches: Guide de planification et d'évaluation. Québec : Gouvernement du Québec: Morin, L. p. 14
- Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse [MSEJ]. (2010). Au sujet de l'autisme. Tiré de : <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/french/topics/specialneeds/autism/about.aspx>
- Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse [MSEJ]. (2010). Trousse de ressources pour les parents, p. 3-15. Tiré de :
http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/documents/topics/specialneeds/autism/apk/Autism_Parent_Resource_Kit.pdf
- Myers, M. D., Avison, D. (2002). *Qualitative Research in Information Systems*. London: Sage Publications. p. 4
- Myles, B. S., Swanson, T. C., Holverstott, J., Duncan, M. M. (2007). *Autism Spectrum Disorders: A handbook for parents and professionals*. Westport, Conn.: Praeger Publishers. Volume 1: A-O. pp. 41-119
- Ottawa. (2014). Immunisation est importante! Tiré de : <http://ottawa.ca/fr/residents/sante-publique/maladies-et-conditions-medicales/immunisation-est-importante>
- Parkhe, A. (1993). "Messy" research, methodological predispositions, and theory development in international joint ventures. *Academy of Management Review*, 18(2), 227-268
- Peeters, T. (1996). L'autisme - De la compréhension à l'intervention. Paris : Dunod. pp. 7-107
- Poirier, A., Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28

- Pyramid Educational Consultants. (2014). What is PECS? Tiré de: <http://www.pecs-canada.com/pecs.php>
- Radio Canada. (2011). Les particularités du cerveau autiste. Tiré de : <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/science/2011/11/09/001-autistes-cerveaux-grosneur.shtml>
- Rakel, D. (2007). Integrative medicine (2nd ed.). Philadelphia, PA: Saunders Elsevier. pp. 4, 7
- Réseau québécois d'action pour la santé des femmes [RQASF]. (2004). Les médecines alternatives et complémentaires - Une vision globale de la santé des femmes et de la ménopause. p. 1. Tiré de : http://rqasf.qc.ca/files/3.5.3medecine_alt_0.pdf
- Rickel, A. U., Wise, T. N. (2000). Understanding Managed Care - An introduction for health care professionals. New York: Karger. pp. 44, 100
- Ridenour, C. S., Newman, I. (2008). Mixed methods research: Exploring the interactive continuum. Carbondale: Southern Illinois University. p. 88
- Rimland, B. (2008). Dyslogic Syndrome: Why millions of kids are "hyper," attention-disordered, learning disabled, depressed, aggressive, defiant or violent and what we can do about it. London: Jessica Kingsley Publishers. p. 155
- Roth, M. A., Kobayashi, K. M. (2010). Complementary and alternative medicine among Chinese Canadians. New York : Nova Science Publishers, pp. 4, 11
- Santé Canada. (2007). Préoccupations liées à la santé - Maladies et affections. ARCHIVÉE - Réponse du gouvernement du Canada au rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, intitulé *Payer maintenant ou payer plus tard - les familles d'enfants autistes en crise*. Tiré de : http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/dc-ma/auti-crisis_crise-fra.php

- Santé Canada. (2012). Le système de soins de santé au Canada. Tiré de: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/system-regime/2011-hcs-sss/index-fra.php>
- Santé Canada. (2013). Préoccupations liées à la santé : À propos des troubles du spectre autistique. Tiré de: <http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/dc-ma/autism-fra.php>
- Santé Canada. (2014). Loi canadienne sur la santé : Rapport annuel 2012-2013. p. 1. Tiré de : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/cha-lcs/2013-cha-lcs-ar-ra/index-fra.php>
- Santé Canada. (2014). Médicaments et produits de santé : Produits de santé naturel. Tiré de: <http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodnatur/index-fra.php>
- Les Sceptiques du Québec. (2014). Médecines parallèles ou thérapies alternatives. Tiré de: <http://www.sceptiques.qc.ca/dictionnaire/althealth.html>
- Service d'information et de recherche parlementaires. (2006). Programmes provinciaux et territoriaux de financement du traitement de l'autisme. Bibliothèque du Parlement. Madore, O., Paré, J-R. Tiré de : <http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/prb0622-f.htm>
- Service d'information et de recherche parlementaires. (2006). L'autisme infantile au Canada : Questions relatives à l'intervention comportementale. Bibliothèque du Parlement. Norris, S., Paré, J-R., Starky, S. pp. 1-9. Tiré de : <http://www.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/prb0593-f.htm>
- Siegel, B. (2003). Helping children with autism learn: treatment approaches for parents and professionals. New York: Oxford University Press, p. 6
- St-Germain, D., Delpêche, L., Mercier, D. (2009). L'informatique comme soutien à l'opérationnalisation des procédures analytiques en phénoménologie: un modèle de

- développement et de collaboration. Université Laval: *Recherches qualitatives*, 28(1), 106-132
- Stahl, M. J. (2004). *Encyclopedia of Health Care Management*. Ed. Stahl. Thousand oaks: Sage publications. p. 101-102
- Tates, K., Meeuwesen, L. (2001). Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. *Social Science and Medicine*, 52, 839-851
- Street, R. (2003). Communicating in Medical Encounters: An Ecological Perspective. In *Handbook of Health Communication*. Teresa L. Thompson, T. L., Dorsey, A. M., Miller, K. I., Parrott, R., eds. London: Lawrence Erlbaum Associates. pp. 63-89
- Turgeon, M., Tremblay, E., Déry, N., Guay, H. (2014). L'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments du Québec. *Elsevier Masson*, 62, 119-126
- Volkmar, F. R. (2007). *Autism and pervasive developmental disorders (2nd ed.)*. Cambridge : Cambridge university press. pp. 20-244
- Volkmar F. R., Reichow, B. (2013). Autism in DSM-5: progress and challenges (review). *Molecular Autism*, 4(13), 2
- Volkmar, F. R., Wiesner, L. A. (2004). *Healthcare for children on Autism spectrum: A guide to medical, nutritional, and behavioral issues*. Bethesda, MD : Woodbine House, Inc. pp. 27-274
- Von Bertalanffy, L. (1968). *Théorie générale des systèmes*, trad.fr de J.- P. Chabrol. Paris, Dunod, 1980. p. 125

- Watzlawick P., Beavin, J.H., Jackson, D. D., (1972). Une logique de la communication, trad. fr, Paris, Éd. du Seuil, points essais, 1979. p. 46
- Weber, J.-C. (2012). L'impact de l'internet sur la relation médecin-malade. Elsevier Masson. *Éthique et santé*, 9, 101-106
- Weiss, D., Tilin, F., Morgan, M. (2014). The interprofessional health care team: Leadership and development. pp. 3, 54
- Whitehouse, A.JO. (2013). Complementary and alternative medicine for autism spectrum disorders: Rationale, safety and efficacy. *Journal of Paediatrics and child health*, 49, E438-442
- Wong, V. C. N. (2009). Use of Complementary and Alternative Medicine (CAM) in Autism Spectrum Disorder (ASD): Comparison of Chinese and Western Culture (Part A). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 454-463

ANNEXES

Annexe 1 - LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 – Triangulation des différents acteurs engagés dans le processus de prise en charge des enfants autistes au sein du système de santé à Ottawa

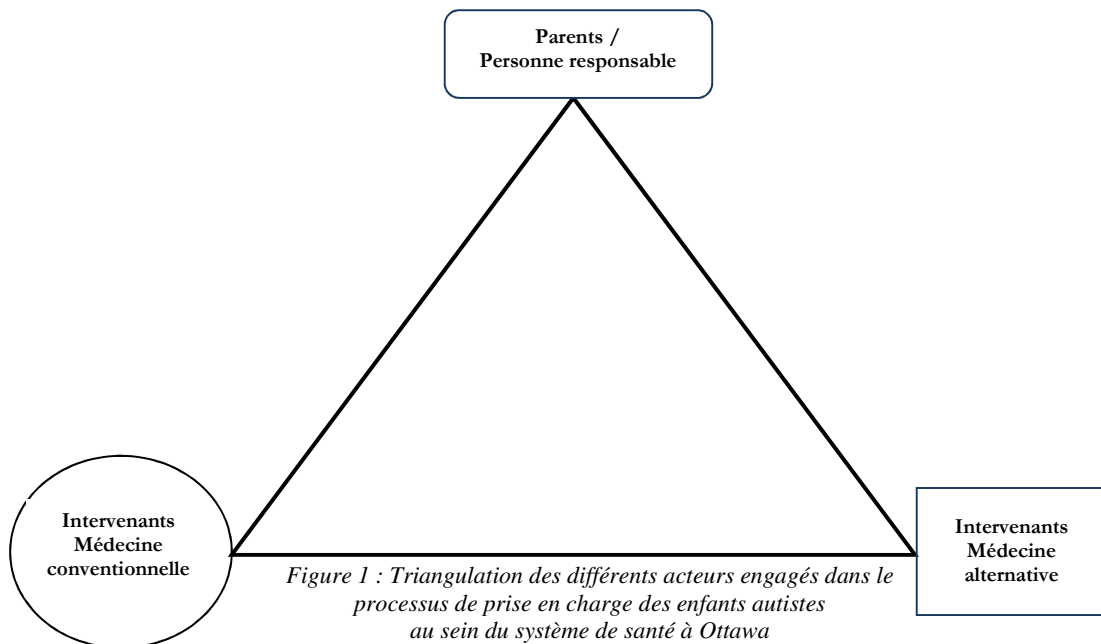


Figure 2 – Processus de communication entre les différents acteurs engagés dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa

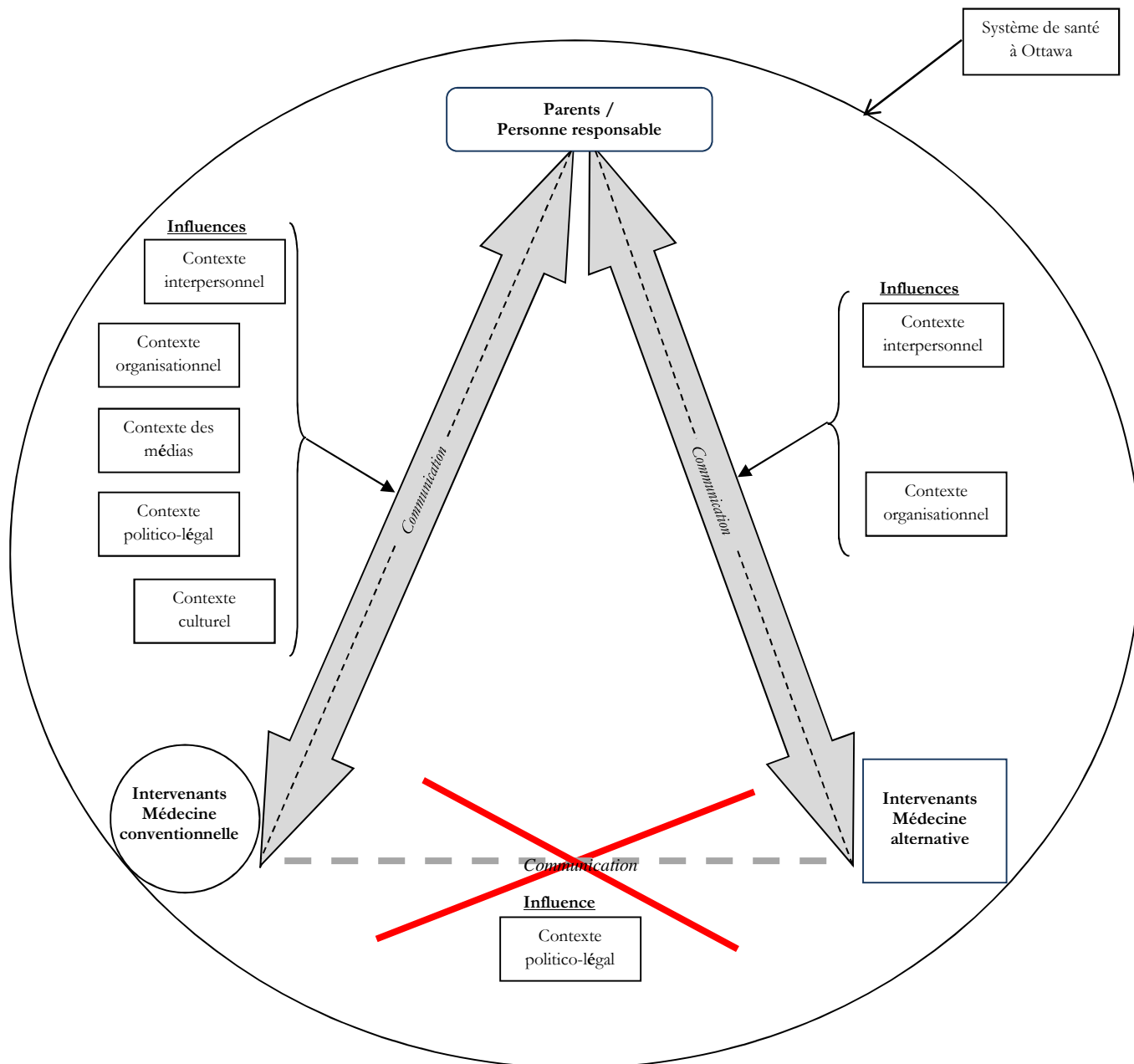


Figure 2 : Processus de communication entre les différents acteurs engagés dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa

Annexe 2 – TABLEAU 1

TYPE	RÔLE
Source 1	Parents ou personnes responsables d'un enfant autiste utilisant la médecine conventionnelle seulement
	Parents ou personnes responsables d'un enfant autiste utilisant une combinaison des médecines conventionnelle et alternative ou de la médecine alternative seulement
Source 2	Médecins conventionnels: médecins du développement, psychologues, pédiatres, médecins de famille, qui travaillent ou ont travaillé avec au moins un enfant autiste
Source 3	Intervenants alternatifs : personnels médical et paramédical qui travaillent ou ont travaillé avec au moins un enfant autiste

Tableau 1 : Triangulation des sources

Annexe 3 – TABLEAU 2

IDENTIFICATION	SEXE	STATUT
PC01	F	Mère
PC02	F	Mère
PC03	H	Père
PCA01	F	Mère
PCA02	F	Tante
PCA03	F	Mère
MC01	F	Médecin de famille
MC02	H	Médecin du développement
MC03	H	Psychologue
IA01	H	Orthophoniste
IA02	H	Naturopathe
IA03	F	Ergothérapeute

Tableau 2 : Caractéristiques des participants

Annexe 4 – TABLEAU 3

		THÈMES						SOUS-THÈMES			
		Connaissances	Continuité	Contrainte	Contrôle	Flexibilité	Intégration	Temps	Confiance	Croyances	Financement
Source 1	PC01	√	√					√			
	PC02	√						√			
	PC03	√	√	√	√	√	√	√			
	PCA01	√	√					√			
	PCA02	√	√	√	√	√	√	√	√		
	PCA03	√	√			√	√	√			
Source 2	MC01	√	√	√	√	√	√	√			√
	MC02	√	√	√	√	√	√	√	√		√
	MC03	√	√	√	√	√	√	√		√	√
Source 3	IA01	√	√	√	√	√	√	√	√		√
	IA02	√	√		√	√	√	√			√
	IA03	√	√		√	√	√	√			

Tableau 3 : Émergence des thèmes par catégorie de participant

Annexe 5 – TABLEAU 4

Contexte interpersonnel	Contexte organisationnel	Contexte des médias	Contexte politico-légal	Contexte culturel
Confiance	Contrôle	Connaissances	Financement	Croyances
Connaissances	Financement	Contrôle	Flexibilité	Intégration
Continuité	Flexibilité		Intégration	
Contrainte	Intégration			
Contrôle	Temps			

Tableau 4 : Lien entre les thèmes et le modèle écologique de Street (2003)

Annexe 6 – QUESTIONNAIRES (version française)

1. Parent ou personne responsable d'un enfant autiste utilisant la médecine conventionnelle seulement

1. Votre enfant a un diagnostic d'autisme. Quel âge a-t-il/elle?
2. Depuis combien de temps avez-vous le diagnostic?
3. Avez-vous entendu parler de la médecine alternative?
4. Quelle est votre définition de la médecine alternative?
5. Est-ce que vous utilisez des méthodes alternatives?
6. Quelles ont été les recommandations du médecin après le diagnostic?
7. Est-ce qu'un plan de prise en charge a été élaboré - en quoi consiste-t-il?
8. À quelle fréquence voyez-vous le médecin?
9. Comment se passe une visite régulière en clinique?
10. Pouvez-vous me décrire comment est la communication entre vous et le médecin?
11. Est-ce que le sujet de la médecine alternative a été abordé lors de vos visites en clinique?
12. Est-ce que vous vous sentez à l'aise ou vous sentiriez-vous à l'aise d'aborder la question de la médecine alternative avec le médecin?
13. Jusqu'à quel point sentez-vous que le médecin est informé sur les méthodes alternatives?
14. Pensez-vous qu'une intégration des méthodes conventionnelles et alternatives serait bénéfique à la prise en charge de votre enfant?
15. Quels en seraient les avantages selon vous?
16. D'après vous quel serait le moyen d'arriver à une intégration des deux approches?

Question de vérification (si aucune mention n'est faite lors de l'entrevue)

- Avez-vous des contacts avec les intervenants entre les visites par téléphone ou par courriel?
- Comment avez-vous appris l'existence des méthodes alternatives?

2. Parent ou personne responsable d'un enfant autiste utilisant la médecine conventionnelle et la médecine alternative ou la médecine alternative seulement

1. Votre enfant a un diagnostic d'autisme. Quel âge a-t-il/elle?
2. Depuis combien de temps avez-vous le diagnostic?
3. Avez-vous entendu parler de la médecine alternative?
4. Quelle est votre définition de la médecine alternative?
5. Est-ce que vous utilisez des méthodes alternatives?
6. Quelles ont été les recommandations du médecin après le diagnostic ?
7. Est-ce qu'un plan de prise en charge a été élaboré - en quoi consiste-t-il?
8. À quelle fréquence voyez-vous le médecin et/ou le praticien?
9. Comment se passe une visite régulière avec le médecin et/ou le praticien alternatif de votre enfant?
10. Pouvez-vous me décrire comment est la communication entre vous et le médecin/ ou le praticien?
11. Est-ce que le sujet de la médecine alternative a été abordé lors de vos visites en clinique, et/ou, est-ce que le praticien alternatif s'informe sur la prise en charge clinique de votre enfant?
12. Est-ce que vous vous sentez à l'aise ou vous sentiriez-vous à l'aise d'aborder la question de la médecine alternative avec le médecin?
13. Jusqu'à quel point sentez-vous que le médecin est informé sur les méthodes alternatives?

14. Pensez-vous qu'une intégration des méthodes conventionnelles et alternatives serait bénéfique à la prise en charge de votre enfant?
15. Quels en seraient les avantages selon vous?
16. D'après vous, quel serait le moyen d'arriver à une intégration des deux approches?

Question de vérification (si aucune mention n'est faite lors de l'entrevue)

- Avez-vous des contacts avec les intervenants entre les visites par téléphone ou par courriel?
- Comment avez-vous appris l'existence des méthodes alternatives?

3. Médecin du développement, psychologue, pédiatre, médecin de famille, qui travaille ou a travaillé avec au moins un enfant autiste

1. Quel est votre spécialité?
2. Est-ce que vous avez déjà eu ou avez-vous présentement un patient autiste?
3. À quelle fréquence rencontrez-vous les patients et combien de temps dure chaque rencontre en moyenne?
4. En quoi consiste un plan de prise en charge typique après un diagnostic d'autisme?
5. Avez-vous de l'expérience avec les méthodes alternatives?
6. Quelle est votre définition de la médecine alternative?
7. Pouvez-vous me décrire comment est la communication entre vous et les parents?
8. Est-ce que vous prenez l'initiative d'aborder le sujet de la médecine alternative avec les parents de vos patients lors des visites?
9. Est-ce que certains parents abordent le sujet de la médecine alternative avec vous?
10. Est-ce que vous faites des prescriptions et/ou recommandations de méthodes alternatives?

11. Est-ce que vous pensez que les parents se sentent à l'aise pour aborder le sujet de la médecine alternative lors des visites?
12. Est-ce que vous pensez que les parents ont assez de temps pour discuter du traitement alternatif de leur enfant?
13. Est-ce que, selon vous, ce serait un avantage pour vos patients que les parents discutent des méthodes alternatives utilisées avec vous?
14. Est-ce que vous seriez prêt pour une collaboration/échange avec le médecin alternatif de vos patients?
15. Pensez-vous qu'une intégration des méthodes conventionnelles et alternatives profiterait à vos patients?
16. Quel en serait l'impact sur le système de santé selon vous?
17. Est-ce que, selon vous, le système de santé a la capacité de soutenir un continuum de soins intégrés dans le cas de l'autisme?
18. D'après vous, quel serait le moyen d'arriver à une intégration des deux approches?

Question de vérification (si aucune mention n'est faite lors de l'entrevue)

- Avez-vous des contacts avec les parents entre les visites par téléphone ou par courriel?
- Comment avez-vous appris l'existence des méthodes alternatives?

4. Médecin/praticien utilisant les méthodes alternatives, personnel médical et paramédical, qui travaille ou a travaillé avec au moins un enfant autiste

1. Quel est votre spécialité?
2. Est-ce que vous avez déjà eu ou avez-vous présentement un patient autiste?
3. Pourquoi vous êtes-vous tourné vers les méthodes alternatives?
4. Quelle est votre définition de la médecine alternative?

5. À quelle fréquence rencontrez-vous les patients et combien de temps dure chaque rencontre en moyenne?
6. Est-ce que les parents ont un choix de méthodes ou y a-t-il des procédés typiques dans le cas de l'autisme?
7. Pouvez-vous me décrire comment est la communication entre vous et les parents?
8. Est-ce que vous vous tenez informé des nouvelles méthodes alternatives lancées sur le marché pour en discuter avec les parents?
9. Est-ce que vous pensez que les parents se sentent à l'aise de remettre en question les méthodes alternatives proposées lors des visites?
10. Avez-vous une connaissance du processus de prise en charge clinique mis en place par la médecine conventionnelle?
11. Est-ce que vous faites des prescriptions et/ou recommandations pour les méthodes conventionnelles?
12. Est-ce que vous accordez du temps lors des rencontres pour discuter des médicaments et méthodes prescrits à vos patients par le médecin traitant?
13. Est-ce que, selon vous, ce serait un avantage pour les enfants que les parents discutent des méthodes alternatives utilisées avec le médecin lors des visites?
14. Est-ce que vous seriez prêt pour une collaboration/échange avec le médecin traitant?
15. Pensez-vous qu'une intégration des méthodes conventionnelles et alternatives profiterait aux enfants autistes?
16. Quel en serait l'impact sur le système de santé selon vous?
17. Est-ce que, selon vous, le système de santé a la capacité de soutenir un continuum de soins intégrés dans le cas de l'autisme?

18. D'après vous quel serait le moyen d'arriver à une intégration des deux approches?

Question de vérification (si aucune mention n'est faite lors de l'entrevue)

- Avez-vous des contacts avec les parents entre les visites par téléphone ou par courriel?
- Comment avez-vous appris l'existence des méthodes alternatives?

Annexe 7 – QUESTIONNAIRES (version anglaise)

1. Parent or caregiver of an autistic child using only conventional medicine

1. Your child was diagnosed with autism. How old is he/she?
2. When was the child diagnosed?
3. Have you heard about alternative medicine?
4. What is your definition of alternative medicine?
5. Do you use any alternative method?
6. What were the doctor's recommendations after the diagnostic?
7. Was a care plan put in place - what does it entail?
8. How often do you have appointments with your child's doctor?
9. What happens during a regular clinical appointment?
10. Can you describe the communication between you and the doctor?
11. Has alternative medicine been discussed during your appointments?
12. Do you feel comfortable or would you feel comfortable discussing alternative medicine with your child's doctor?
13. How informed do you feel your child's doctor is about alternative medicine?
14. Do you think an integration of conventional and alternative methods would be beneficial for your child's care?
15. What do you feel would be the advantages?
16. What do you think would be the means to allow an integration of conventional and alternative medicine?

Verification questions (If there's no mention during the interview)

- Have you had communications with the care providers in between appointments by phone or e-mail?

- How did you hear about alternative medicine?

2. Parent or caregiver of an autistic child using only conventional medicine and alternative medicine or alternative medicine only

1. Your child was diagnosed with autism. How old is he/she?
2. When was the child diagnosed?
3. Have you heard about alternative medicine?
4. What is your definition of alternative medicine?
5. Do you use any alternative method?
6. What were the doctor's recommendations after the diagnostic?
7. Was a care plan put in place - what does it entail?
8. How often do you see your child's doctor and/or alternative practitioner?
9. What happens during a regular appointment with the doctor and/or your child's alternative practitioner?
10. Can you describe the communication between you and the doctor and/or practitioner?
11. Has alternative medicine been discussed during your appointments with the doctor, and/or has the alternative practitioner asked about the care plan in place for your child during visits?
12. Do you feel comfortable or would you feel comfortable discussing alternative medicine with your child's doctor?
13. How informed do you feel your child's doctor is about alternative medicine?
14. Do you think an integration of conventional and alternative methods would be beneficial for your child's care?
15. What do you feel would be the advantages?

16. What do you think would be the means to allow an integration of conventional and alternative medicine?

Verification questions (If there's no mention during the interview)

- Have you had communications with the care providers in between appointments by phone or e-mail?
- How did you hear about alternative medicine?

3. Developmental doctor, psychologist, pediatrician, family doctor, who works, or has worked with at least one autistic child

1. What is your area of expertise?
2. Have you had or do you currently have any autistic patients?
3. How often are appointments scheduled with the patients? How long does an average appointment last?
4. After a diagnosis of autism what does a typical care plan entail?
5. Do you have experience with alternative methods?
6. What is your definition of alternative medicine?
7. Can you describe the communication between you and the parents?
8. Do you take the initiative to discuss alternative treatments with your patients' parents during regular appointments?
9. Have some parents approached you on the subject of alternative medicine?
10. Do you make prescriptions and/or recommendations about alternative methods?
11. Do you think parents feel comfortable to bring up the subject of alternative medicine during regular appointments?
12. Do you think parents have enough time to discuss the alternative treatment of their child?

13. Do you think it would be an advantage for your patients if their parents discussed the alternative treatments used with you?
14. Would you be ready for a collaboration/exchange with the alternative practitioner of your patients?
15. Do you think an integration of conventional and alternative methods would benefit your patients?
16. How would that impact the healthcare system?
17. Do you think the healthcare system has the capacity to support a continuum of integrated care in autism cases?
18. What do you think would be the means to allow an integration of conventional and alternative medicine?

Verification questions (If there's no mention during the interview)

- Have you had communications with the parents in between appointments by phone or e-mail?
- How did you hear about alternative medicine?

4. Doctor/practitioner using alternative methods, medical and paramedical personnel, who works, or has worked with at least one autistic child

1. What is your area of expertise?
2. Have you had or do you currently have any autistic patients?
3. Why did you choose to work with the alternative methods?
4. What is your definition of alternative medicine?
5. How often are appointments scheduled with the patients? How long does an average appointment last?

6. Do parents have a choice of alternative treatment to use or are there typical methods used in autism cases?
7. Can you describe the communication between you and the parents?
8. Do you keep informed about new alternative methods on the market and discuss them with your patients' parents?
9. Do you feel that parents are comfortable to question the alternative methods prescribed during appointments?
10. Are you knowledgeable about the conventional medicine care plan process?
11. Do you make any prescription and/or recommendations about conventional medicine?
12. Do you allow time during appointments for the parents to discuss the medication prescribed by your patients' doctors?
13. Do you think it would be an advantage for the children if their parents discussed the alternative treatments used with the doctor during appointments?
14. Would you be ready for a collaboration/exchange with your patients' doctors?
15. Do you think an integration of conventional and alternative methods would benefit autistic children?
16. How would that impact the healthcare system?
17. Do you think the healthcare system has the capacity to support a continuum of integrated care in autism cases?
18. What do you think would be the means to allow an integration of conventional and alternative medicine?

Verification questions (If there's no mention during the interview)

- Have you had communications with the parents in between appointments by phone or e-mail?
- How did you hear about alternative medicine?

Annexe 8 – AVIS DE RECRUTEMENT (version française)

AVIS DE RECRUTEMENT À DES FINS DE RECHERCHE (Médecins conventionnels / praticiens alternatifs)

Titre de l'étude : La Communication dans la prise en charge intégrée de l'autisme

Nom de la chercheuse : Marie Dominique Antoine
Étudiante au programme de Maîtrise en Communication
Faculté des Arts, Université d'Ottawa
Numéro de téléphone : [REDACTED]

Adresse électronique de la chercheuse : [REDACTED]

Courte description de l'étude :

Les recherches montrent que dans la majorité des cas les parents ont recours à la médecine alternative en complémentarité aux services de la médecine conventionnelle. Plusieurs parents disent avoir vu des améliorations chez leurs enfants à la suite de l'utilisation de méthodes alternatives. Cependant, des chercheurs maintiennent que ceci n'est dû qu'à des variations des symptômes de l'autisme. Face à cette divergence d'opinions qui semble ne pas jouer en faveur des enfants autistes, nos objectifs sont :

- De voir comment se fait la communication entre les différents acteurs engagés dans la prise en charge des enfants autistes au sein du système de santé à Ottawa;
- De démontrer si la communication telle qu'elle existe dans le système est disruptive des deux approches, donc représente un frein ou un obstacle dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa.

L'atteinte de ces objectifs devrait permettre d'identifier des pistes pour une meilleure communication entre les deux approches et faciliter la prise en charge intégrée des enfants après un diagnostic d'autisme.

Temps requis (durée) : 30 minutes

Exigence touchant la participation :

- Être un médecin qui travaille ou qui a travaillé avec au moins un enfant autiste.
ou
- Être un médecin/praticien utilisant les méthodes alternatives (douces) qui travaille ou a travaillé avec au moins un enfant autiste.

Restriction touchant la participation :

Au moins 6 mois depuis le premier contact clinique avec l'enfant autiste.

Si vous désirez participer à cette étude, veuillez communiquer avec le chercheur par téléphone au [REDACTED] ou par courriel : [REDACTED]

Nous fixerons une date pour l'entrevue ensemble. Toutefois, si vous n'êtes pas en mesure de participer à la date prévue, vous pourrez communiquer avec moi afin de fixer une autre rencontre.

**AVIS DE RECRUTEMENT À DES FINS DE RECHERCHE
(Parents / personne responsable d'un enfant autiste)**

Titre de l'étude : La Communication dans la prise en charge intégrée de l'autisme

Nom de la chercheuse : Marie Dominique Antoine

Étudiante au programme de Maîtrise en Communication

Faculté des Arts, Université d'Ottawa

Numéro de téléphone : [REDACTED]

Adresse électronique de la chercheuse : [REDACTED]

Courte description de l'étude :

Les recherches montrent que dans la majorité des cas les parents ont recours à la médecine alternative en complémentarité aux services de la médecine conventionnelle. Plusieurs parents disent avoir vu des améliorations chez leurs enfants à la suite de l'utilisation de méthodes alternatives. Cependant, des chercheurs maintiennent que ceci n'est dû qu'à des variations des symptômes de l'autisme. Face à cette divergence d'opinions qui semble ne pas jouer en faveur des enfants autistes, nos objectifs sont :

- De voir comment se fait la communication entre les différents acteurs engagés dans la prise en charge des enfants autistes au sein du système de santé à Ottawa;
- De démontrer si la communication telle qu'elle existe dans le système est disruptive des deux approches, donc représente un frein ou un obstacle dans la prise en charge des enfants autistes à Ottawa.

L'atteinte de ces objectifs devrait permettre d'identifier des pistes pour une meilleure communication entre les deux approches et faciliter la prise en charge intégrée des enfants après un diagnostic d'autisme.

Temps requis (durée) : 30 minutes

Exigence touchant la participation :

- Être parent ou personne responsable d'un enfant autiste utilisant la médecine conventionnelle seulement;
- ou
- Être parent ou personne responsable d'un enfant autiste utilisant la médecine conventionnelle et la médecine alternative ou la médecine alternative seulement;

Restriction touchant la participation :

Le diagnostic d'autisme doit dater d'au moins une année.

Si vous désirez participer à cette étude, veuillez communiquer avec le chercheur par téléphone au [REDACTED] ou par courriel : [REDACTED]

Nous fixerons une date pour l'entrevue ensemble. Toutefois, si vous n'êtes pas en mesure de participer à la date prévue, vous pourrez communiquer avec moi afin de fixer une autre rencontre.

Annexe 9 – AVIS DE RECRUTEMENT (version anglaise)

**RECRUTEMENT NOTICE FOR RESEARCH
(Conventional doctors / Alternative practitioners)**

Study Title : Communication in the integrated care of autism

Researcher's name : Marie Dominique Antoine
Student : Master's in communication program
Faculty of Arts, University of Ottawa
Phone number : [REDACTED]

Researcher's e-mail address : [REDACTED]

Short description of the study :

Research shows that in most cases parents turn to alternative medicine to complement conventional medical services. Many parents report having seen improvements in their children following the use of alternative medicine methods. However, some researchers argue that this is solely due to changes in autism symptoms. Given this divergence of opinion which seems not to play in favour of autistic children, our objectives are:

- To see the flow of communication between the participants engaged in the care plan of autistic children within the healthcare system in Ottawa;
- To demonstrate if the communication as it exists in the system is disruptive of the two approaches, therefore represents a barrier or an obstacle in the care plan of the autistic children in Ottawa.

Achieving these objectives should allow identifying ways for a better communication between the two approaches and facilitate the integrated care of children after a diagnosis of autism.

Required time (length) : 30 minutes

Participation requirements :

- A doctor who works, or has worked with at least one autistic child;
or
- A doctor/practitioner using alternative methods who works, or has worked with at least one autistic child.

Participation restriction :

At least 6 months since the first clinical contact with the autistic child.

If you wish to participate in this study, please contact the researcher by phone at [REDACTED] or email: [REDACTED]

We will set a date for the interview together. However, if you are unable to participate at the scheduled date,
you can contact me to set up another time.

**RECRUITEMENT NOTICE FOR RESEARCH
(Parents or caregivers of an autistic child)**

Study Title : Communication in the integrated care of autism

Researcher's name : Marie Dominique Antoine
Student : Master's in communication program
Faculty of Arts, University of Ottawa
Phone number : [REDACTED]

Researcher's e-mail address : [REDACTED]

Short description of the study :

Research shows that in most cases, parents turn to alternative medicine to complement conventional medical services. Many parents report having seen improvements in their children following the use of alternative medicine methods. However, some researchers argue that this is solely due to changes in autism symptoms. Given this divergence of opinion which seems not to play in favour of autistic children, our objectives are:

- To see the flow of communication between the participants engaged in the care plan of autistic children within the healthcare system in Ottawa;
- To demonstrate if the communication as it exists in the system is disruptive of the two approaches, therefore represents a barrier or an obstacle in the care plan of the autistic children in Ottawa.

Achieving these objectives should allow identifying ways for a better communication between the two approaches and facilitate the integrated care of children after a diagnosis of autism.

Required time (length) : 30 minutes

Participation requirements :

- A parent or caregiver of an autistic child using only conventional medicine;
or
- A parent or caregiver of an autistic child using conventional medicine and alternative medicine or alternative medicine only.

Participation restriction :

At least one year after the autism diagnosis.

If you wish to participate in this study, please contact the researcher by phone at [REDACTED] or email: [REDACTED]

We will set a date for the interview together. However, if you are unable to participate at the scheduled date, you can contact me to set up another time.

Annexe 11 – APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA

Numéro de dossier: 06-10-23

Date (mm/jj/aaaa): 02/27/2012



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation déontologique

CÉR Sciences sociales et humanités

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
Isaac	Nahon Serfaty	Arts / Communication	Superviseur
Marie Dominique	Antoine	Arts / Communication	Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: 06-10-23

Type du projet: Thèse de maîtrise

Titre: La communication dans la prise en charge intégrée de l'autisme

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)	Date d'expiration (mm/jj/aaaa)	Approbation
02/27/2012	02/26/2013	Ia

(Ia: Approbation complète, Ib: Autorisation préliminaire de libération de fonds de recherche)

Conditions Spéciales / Commentaires:

N/A

1

550, rue Cumberland Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada
550 Cumberland Street Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada
(613) 562-5841 • Téléc./Fax (613) 562-5338
<http://www.research.uottawa.ca/ethics/index.html>
<http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie/index.html>