



Sous la direction de
**Catherine
des Rivières-Pigeon**

Autisme

Ces réalités sociales
dont il faut parler

Collection
Équipe de recherche
Trouble du spectre de l'autisme

Québec 

L'autisme

Collection
Équipe de recherche
Trouble du spectre de l'autisme

Québec 

Sous la direction de
Catherine des Rivières-Pigeon

L'autisme

Ces réalités sociales
dont il faut parler

Éditions du CIUSSS
du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Titre: Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler / Catherine des Rivières-Pigeon.

Noms: Des Rivières-Pigeon, Catherine, 1971- auteur.

Description: Mention de collection: Collection Équipe de recherche Trouble du spectre de l'autisme | Comprend des références bibliographiques.

Identifiants: Canadiana (livre imprimé) 20190012633 | Canadiana (livre numérique) 20190012641 | ISBN 9782551263813 | ISBN 9782551263820 (PDF) | ISBN 9782551263837 (EPUB)

Vedettes-matière: RVM: Autisme—Québec (Province). | RVM: Autistes—Québec (Province)—Conditions sociales.

Classification: LCC RC553.A88 D47 2019 | CDD 616.85/882—dc23

Illustration de la couverture : www.123rf.com

Conception graphique et réalisation : Nicole Tétreault

Diffusion et distribution : Prologue

Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Collection Équipe de recherche Trouble du spectre de l'autisme

4565, chemin Queen-Mary

Montréal (Québec) H3W 1W5

Téléphone : 514 340-2800

© Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2019

Tous droits réservés

ISBN 978-2-551-26381-3 (papier)

ISBN 978-2-551-26382-0 (PDF)

ISBN 978-2-551-26383-7 (ePub)

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

Bibliothèque et Archives Canada, 2019

À Arthur, Raphaël, Pascal-Olivier,
Sebastian, Luka, Ariane et Justin.

Table des matières

INTRODUCTION	11
--------------------	----

PARTIE 1 • AUTISME : QUE DISENT LES DONNÉES ?

CHAPITRE UN

Qui sont les personnes autistes au Québec ?	17
--	-----------

Définir l'autisme pour pouvoir mesurer cette réalité	18
--	----

Une prévalence qui a augmenté de façon marquée	19
--	----

L'augmentation de la prévalence : phénomène réel ou perception ?	20
--	----

Augmentation « fausse » ou « réelle » : est-ce important ?	22
--	----

Épidémiologie sociale de l'autisme : dans quelles conditions les personnes autistes vivent-elles ?	23
--	----

Que pensent les personnes autistes et les familles de leur situation ?	24
--	----

Un portrait partiel, qu'il est urgent de compléter	25
--	----

PARTIE 2 • FAMILLES D'ENFANTS AUTISTES : FORCES ET RÉALITÉS

CHAPITRE DEUX

S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents	31
--	-----------

Pourquoi s'intéresser au travail réalisé par les parents d'enfants autistes ?	31
---	----

Que savons-nous du travail domestique effectué par les parents ?	32
--	----

Une recherche qui vise à analyser toutes les tâches réalisées par les parents	33
---	----

S'occuper de l'enfant : un travail constant, effectué « tout le temps »	34
---	----

Un travail spécialisé fait par des « parents intervenants »	35
---	----

Un travail « usuel »... qui devient spécialisé !	36
--	----

Les composantes « émotives » du travail réalisé auprès de l'enfant	37
--	----

Prévenir les comportements dangereux	38
--	----

L'expertise des parents et le travail « en amont »	40
--	----

Organiser la vie familiale : le « liant » du travail en amont	42
---	----

Reconnaître l'ampleur du travail réalisé par les parents	43
--	----

CHAPITRE TROIS

Les sentiments de blâme et de culpabilité ressentis par les mères 45

Qu'est-ce que le « blâme de la mère » ? 46

Quelques repères historiques..... 46

Le blâme lié au diagnostic et aux comportements de l'enfant..... 47

Le blâme lié au développement et aux progrès de l'enfant 49

Des pistes pour mieux soutenir les mères 53

Et les pères ? 54

CHAPITRE QUATRE

Écouter les frères et sœurs pour mieux comprendre l'autisme..... 57

Les qualités 59

Les difficultés..... 60

Les émotions 63

Les frères et sœurs : des alliés dans la lutte contre la stigmatisation..... 65

CHAPITRE CINQ

De l'idéal à la pratique : les questions d'argent 69

Familles d'enfants autistes : travail intensif et stress financier 70

Amour et argent : des enjeux de partage qui touchent tous les parents..... 71

Stress financier des parents d'enfants autistes : la question de l'emploi 72

Un stress financier lié à des dépenses élevées 72

Une perte d'autonomie financière pour les mères 73

CHAPITRE SIX

Autisme et alimentation : miser sur les forces de la famille..... 81

Les particularités du comportement alimentaire 82

Des répercussions familiales, scolaires et sociales 83

Comprendre l'alimentation à partir de l'autonomie relationnelle 85

L'importance des savoirs expérientiels des familles..... 86

Des stratégies inspirées de l'expérience des parents 87

L'alimentation et la nutrition en contexte d'autisme : une expérience relationnelle 90

PARTIE 3 • ADULTES AUTISTES : FAVORISER L'INCLUSION SOCIALE

CHAPITRE SEPT

Trouver sa place en société..... 95

Des principes qui traversent les motifs de consultation 98

Tenir compte des apprentissages réalisés grâce aux services déjà obtenus 99

Bien comprendre « la vision du monde » de la personne rencontrée	100
Prendre le temps de bien expliquer et de s'assurer que la personne a compris	100
Organiser des rencontres structurées et prévisibles	102
Reconnaître le besoin de comprendre ses comportements et ses émotions	103
Travailler l'acceptation des émotions	103
Faire preuve de prudence dans le travail visant à modifier les pensées	105
Faire preuve de prudence dans l'utilisation d'outils visuels	106
Trouver le moteur de la motivation	107
Communiquer avec l'entourage	108
Adapter l'intervention et faire preuve de créativité	108

CHAPITRE HUIT

Autodétermination et qualité de vie pour les jeunes adultes.....109

Pourquoi s'intéresser à l'autodétermination et à la qualité de vie des jeunes adultes autistes ?	109
Que savons-nous de l'autodétermination et de la qualité de vie des jeunes adultes autistes ?	110
Un projet-pilote qui porte sur l'autodétermination et la qualité de vie	111
Y a-t-il un lien entre l'autodétermination et la qualité de vie ?	112
L'autodétermination permet-elle de prédire la qualité de vie des jeunes adultes autistes ?	112
Ces résultats peuvent-ils guider nos pratiques ?	113
Axer les services de soutien sur l'autodétermination	114

CHAPITRE NEUF

Reconnaître et comprendre le risque suicidaire117

Autisme, détresse et risque suicidaire.....	118
Qu'est-ce qu'une manifestation suicidaire ?	119
Qui présente des manifestations suicidaires ?	120
Dans quels contextes la détresse s'exprime-t-elle ?	121
Ambivalence et gestion des risques : un défi pour l'intervention.....	123
Manifestations suicidaires : offrir une réponse appropriée	126

PARTIE 4 • PERCEPTIONS SOCIALES : ÉVOLUTION ET PERSPECTIVES

CHAPITRE DIX

L'autisme dans les journaux.....131

L'autisme dans les médias : un sujet plus fréquent ?	132
L'autisme dans les médias francophones : quel est le contenu abordé ?	133

Dans quel type d'articles la question de l'autisme est-elle abordée ?	134
L'autisme : une question de services et d'argent.....	135
L'autisme : un sujet bien présent en « culture »	135
Des représentations changeantes depuis une décennie ?	136
L'autisme : entre cause, trouble, maladie... et identité	137
Parler d'autisme : qui s'exprime ?	139
Zoom sur les articles portant spécifiquement sur l'autisme.....	140
Des familles surmenées et inquiètes.....	141
Des causes de l'autisme à la cause de l'autisme.....	142

CHAPITRE ONZE

Faire de la recherche utile et utilisable : les espoirs de la communauté.....	145
Entrevue avec Lucila Guerrero	146
Entrevue avec Nadia Lévesque	151
Entrevue avec Jo-Ann Lauzon	156
Conclusion.....	163
Les collaborateurs	165

Introduction

En ouvrant un livre sur l'autisme, on s'attend généralement à ce qu'il soit question de neurones, de cerveau, de génétique ou de comportements. Mais l'autisme est une expérience qui dépasse largement le corps des personnes concernées. Il s'agit aussi d'une réalité sociale, car au-delà du diagnostic, leur vie et celle de leur famille sont largement affectées par la place faite à l'autisme dans la société. Cette « expérience sociale » de l'autisme dépend, par exemple, de l'image que les médias véhiculent à ce sujet, de l'intégration des enfants autistes à l'école ou encore de la manière dont les employeurs souhaitent ou non s'ajuster aux particularités de leurs travailleuses et travailleurs autistes.

Ce livre est une invitation à explorer ces dimensions sociales de l'autisme, un sujet rarement abordé, même si on entend de plus en plus parler de cette atteinte neurologique. En effet, qui, aujourd'hui, ne connaît pas une personne autiste ou une famille touchée par cette réalité ? Récemment, des personnages autistes ont même fait leur apparition dans plusieurs œuvres de fiction. En avril 2017, nous avons découvert Julia, une nouvelle marionnette de la célèbre émission pour enfants *Sesame Street*, qui a les yeux verts, les cheveux orange... et qui est autiste. Selon le site Web de l'émission, ce personnage a été créé pour que les personnes autistes soient mieux comprises et acceptées par la société. La marionnette Julia est venue s'ajouter à la liste des personnages autistes créés au cours des dernières années, comme celui de Sam Gardner, le personnage principal de la télésérie *Atypique*, ou celui de Christopher Boone, le héros du roman à succès *Le bizarre incident du chien pendant la nuit*. Si l'autisme fait désormais partie de l'imaginaire de nombreux auteurs, il s'agit surtout d'un diagnostic qui bouleverse l'image que nous avons des compétences et des caractéristiques nécessaires pour participer pleinement à la société. En effet, si les personnages de Julia, de Sam et de Christopher ont en commun de nous paraître parfois étranges — notamment à cause des difficultés de communication propres à l'autisme —, ils possèdent aussi des forces impressionnantes. Chacun à leur manière, ils nous montrent que les défis auxquels les personnes autistes sont confrontées proviennent, au moins en partie, du regard que pose sur elles la société.

La présence de ces nouveaux personnages, tout comme la place de plus en plus importante accordée à l'autisme dans les médias^a, peut donner l'impression que nous connaissons bien la réalité vécue par les personnes autistes et leur famille.

Cela peut nous laisser croire que nous comprenons leurs perspectives, leurs défis et la place qu'elles souhaitent occuper au sein de la société. Mais qu'en est-il réellement ? L'image de l'autisme diffusée dans ces livres et émissions de télévision correspond-elle à ce que vivent vraiment les personnes concernées ? Que savons-nous de leurs expériences, qui sont forcément multiples et variées ? Il est difficile de répondre de façon définitive à ces questions. Si l'autisme est une réalité dont on entend davantage parler, il s'agit néanmoins d'un phénomène complexe qui, sur le plan scientifique, fait l'objet de nombreux débats. Les connaissances actuelles portent surtout sur les caractéristiques biologiques des personnes autistes et sur les interventions qui peuvent les aider à surmonter leurs difficultés. L'expérience sociale vécue par les personnes autistes et leur famille reste, quant à elle, peu documentée.

C'est donc à cette problématique que nous avons choisi de nous intéresser. Combien y a-t-il de personnes autistes au Québec ? À quelles difficultés ces personnes et leur famille sont-elles confrontées ? Comment l'autisme est-il perçu dans les médias ? Et, surtout, comment intervenir tout en laissant aux personnes autistes et à celles qui les entourent la possibilité de décider elles-mêmes ce qu'elles souhaitent réaliser ? Avec ce livre, nous souhaitons faire connaître nos travaux au grand public et susciter de nouvelles idées pour poursuivre le travail amorcé. Nos recherches portent sur les expériences quotidiennes que vivent les personnes autistes et leur famille, qu'il s'agisse des obstacles auxquels elles sont confrontées ou du travail qu'elles doivent effectuer pour les surmonter. Elles visent à mettre en valeur l'expertise des personnes autistes et de leurs proches, dans le but de développer de nouvelles façons de favoriser leur inclusion au sein de la société.

Puisque cet ouvrage a pour but de toucher un large public, nous avons choisi de ne pas insister sur les méthodes employées dans nos recherches. Les lectrices et lecteurs intéressés sont invités à consulter les ouvrages donnés en références, qui permettent d'apprécier les choix méthodologiques et la validité des démarches employées. Plusieurs des résultats présentés ici ont fait l'objet de publications dans des revues scientifiques. Lorsque c'est le cas, celles-ci sont aussi indiquées en référence. Il est donc possible de les consulter pour apprécier la validité des données. Il est toutefois important de souligner que plusieurs de ces recherches ont été effectuées à l'aide de méthodes dites « qualitatives », qui ne nécessitent pas de travailler avec de grands échantillons. Il est parfois déroutant, pour des lectrices et lecteurs peu familiers avec ce type de recherche, de constater qu'il est possible de faire avancer les connaissances en analysant les propos d'un petit nombre de personnes. Les méthodes qualitatives ont pourtant une valeur scientifique aussi grande que les méthodes quantitatives qui, elles, répondent aux questions de recherche avec une analyse chiffrée. Il s'agit de deux groupes de méthodes complémentaires qui permettent de répondre à des questions différentes.

La recherche quantitative permet généralement de répondre à des questions de type « combien », alors que la recherche qualitative permet surtout de répondre à des questions de type « pourquoi ». L'utilisation de méthodes qualitatives est souvent mieux adaptée à l'exploration de nouvelles réalités et présente l'avantage de donner la parole aux personnes concernées.

Ce livre comporte quatre parties qui abordent toutes, sous un angle différent, des dimensions sociales de l'autisme. La première, qui s'intitule « Autisme : que disent les données ? », vise à faire le point sur les connaissances que nous avons sur l'autisme dans une perspective « populationnelle », c'est-à-dire qui touche la population et la société. Elle contient le premier chapitre de l'ouvrage, qui présente les données disponibles concernant le nombre de personnes autistes au Québec et les informations que nous détenons au sujet de leur santé.

La deuxième partie du livre a pour titre « Familles d'enfants autistes : forces et réalités ». Les recherches qu'elle présente visent à documenter l'expérience de ces familles en mettant l'accent sur le travail qu'elles accomplissent et l'expertise qu'elles possèdent. Le chapitre deux propose une analyse du travail quotidien réalisé par les parents pour prendre soin de leurs enfants, et le chapitre trois fait le point sur le phénomène de « blâme » auquel de nombreuses mères d'enfants autistes sont encore aujourd'hui confrontées. Le chapitre quatre documente le regard que posent sur l'autisme des frères et sœurs d'enfants autistes, et le chapitre cinq aborde les difficultés financières des familles. Enfin, le chapitre six présente une approche innovante, l'approche relationnelle, qui peut être utilisée par les familles pour surmonter les fréquentes difficultés alimentaires des enfants.

La troisième partie s'intitule « Adultes autistes : favoriser l'inclusion sociale ». Elle présente des recherches et stratégies d'intervention qui ont été développées autour des perspectives et expertises de personnes autistes pour favoriser leur intégration sociale. Le chapitre sept, qui a pour titre « Trouver sa place en société », décrit des stratégies employées par deux cliniciennes-chercheuses pour intégrer les perspectives de personnes autistes dans leurs pratiques cliniques. Le chapitre huit décrit un programme d'intervention visant la transition « école-vie active » qui est basé sur le principe de l'autodétermination des personnes autistes et qui a été développé en collaboration avec des individus concernés. Le dernier chapitre de cette section (chapitre neuf) présente les résultats d'une recherche qui porte sur un phénomène malheureusement trop fréquent chez les personnes autistes : les manifestations suicidaires.

Enfin, la quatrième partie du livre a pour titre « Perceptions sociales : évolution et perspectives ». Elle comporte le chapitre dix, qui présente une analyse du contenu d'articles de journaux québécois dans lesquels l'autisme est abordé, et le chapitre onze, qui donne la parole à des personnes qui sont directement touchées par

l'autisme. Ce dernier chapitre présente le point de vue de Lucila Gerrero, une adulte autiste qui est aussi mère d'un enfant autiste ; de Nadia Lévesque, blogueuse et mère d'une petite fille autiste ; ainsi que de Jo-Ann Lauzon, directrice générale de la Fédération québécoise de l'autisme. Nous leur avons demandé de nous parler des moyens qui, selon elles, pourraient être mis en œuvre pour que les recherches correspondent davantage à leurs besoins et reflètent mieux leur réalité.

Cet ouvrage constitue le début d'un parcours qui, nous l'espérons, permettra de mettre en lumière les réalités sociales reliées à l'autisme et de placer les personnes autistes et leur famille au cœur des nouvelles recherches et interventions. La connaissance de ces réalités sociales constitue une première étape essentielle afin que les personnes autistes et leur famille soient mieux comprises, mieux soutenues et pour qu'elles puissent continuer plus librement à agir différemment et à penser le monde autrement.

Note

- a. Voir à ce sujet le chapitre dix de ce livre, qui présente une analyse du contenu des médias relié à l'autisme au Québec.

Partie 1

Autisme : que disent les données ?

Qui sont les personnes autistes au Québec ?

Catherine des Rivières-Pigeon,
Manon Noiseux et Alena Valderrama

Des études essentielles

Afin de mieux comprendre la surmortalité et les problèmes de santé chez les enfants et adultes autistes, il apparaît essentiel de poursuivre des études de type « épidémiologie sociale » qui nous permettront de connaître les conditions de vie de ces personnes.

L'autisme est une réalité qui touche un nombre important d'enfants et de familles^a. Ce diagnostic est de mieux en mieux connu, et le nombre d'enfants qui le reçoivent est en constante augmentation. Mais, paradoxalement, le profil et la réalité des personnes concernées demeurent très peu documentés. Dans ce chapitre, nous allons brosser un premier portrait de ces connaissances dites « épidémiologiques » sur l'autisme. L'épidémiologie est l'étude de la distribution et des facteurs de risque des maladies^b. L'expression « surveillance épidémiologique » est utilisée pour désigner les études quantitatives qui portent sur la santé des populations, comme celles analysant le nombre de personnes recevant un diagnostic d'autisme ou celles mesurant l'évolution de ce nombre dans le temps. On peut parler « d'épidémiologie sociale » lorsque ces études visent à faire un portrait chiffré des conditions sociales dans lesquelles vivent les personnes ayant reçu un diagnostic, ou lorsqu'elles analysent les conditions sociales qui y sont associées. Dans le cas de l'autisme, des données épidémiologiques existent, mais elles sont complexes à interpréter, car le nombre d'enfants recevant un diagnostic dans une population dépend d'un ensemble de facteurs, notamment des critères médicaux pour établir ce diagnostic, des pratiques et disponibilités des professionnels, de l'organisation des services et de la disposition des parents

à aller chercher ce diagnostic pour leurs enfants. L'objectif de ce chapitre est de faire le point sur l'état actuel des connaissances en épidémiologie sociale de l'autisme au Québec et de souligner les questions auxquelles nous ne pouvons répondre que de façon partielle. Celles-ci sont en effet nombreuses, car dans le domaine de l'autisme, il reste beaucoup d'inconnu et de questions faisant l'objet de débats parmi les scientifiques.

Définir l'autisme pour pouvoir mesurer cette réalité

L'un des débats concerne justement le ou les termes appropriés pour désigner l'autisme. Si le mot « autisme » ou l'expression « personne (ou enfant) autiste » sont les plus utilisés par les familles et par les associations ou groupes communautaires au Québec^c, les professionnels lui préfèrent généralement l'expression « trouble du spectre de l'autisme » ou son acronyme TSA. Ce terme provient du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)*, qui est l'ouvrage de psychiatrie le plus utilisé par les professionnels en Amérique du Nord. Ce manuel, développé par l'Association américaine de psychiatrie, en est à sa cinquième version^d. L'expression ne fait toutefois pas l'unanimité, car certaines personnes autistes, qui se situent dans une perspective de valorisation de la neurodiversité, s'opposent à l'utilisation du mot « trouble », qui véhiculerait selon elles une image inutilement négative de l'autisme et de la réalité des personnes concernées. Ces personnes souhaitent que l'autisme soit davantage considéré comme une particularité que comme un problème psychiatrique ou une anomalie et préfèrent dire que l'autisme constitue l'une de leurs caractéristiques (ce qu'elles sont) et non une pathologie (ce qu'elles « ont »)^e.

Au-delà des termes utilisés, il est surtout important, pour faire des études épidémiologiques, de s'entendre sur les critères diagnostiques appropriés. Et si l'expression « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) a pu être critiquée, il reste que, dans l'ensemble, les critères diagnostiques du *DSM* sont très largement utilisés et que le consensus qui entoure l'utilisation de ceux-ci est très important. Le but de cet ouvrage n'est pas d'expliquer ce qu'est l'autisme ni quelles sont les interventions appropriées pour aider les enfants ou adultes ayant reçu un diagnostic de TSA^f. Nous mentionnerons simplement que l'autisme, d'après les critères actuels du *DSM*, affecte deux sphères du développement : celle qui touche la communication et les interactions sociales, et celle qui touche les intérêts ou comportements restreints, stéréotypés et répétitifs. Pour qu'un diagnostic de TSA soit posé, il faut que ces difficultés soient apparues tôt dans l'enfance, mais elles peuvent n'avoir été évidentes qu'au moment où les exigences sociales ont dépassé les capacités de l'enfant. Ces difficultés peuvent également être plus ou moins sévères, ou, pour reprendre la logique du *DSM*, nécessiter plus ou moins de soutien. En effet,

puisque'il s'agit d'un spectre, cette catégorie diagnostique regroupe autant des personnes ayant des habiletés sociales et communicationnelles suffisantes pour faire des études supérieures que des personnes non verbales pouvant présenter de graves troubles associés.

Pour comprendre les données sur l'évolution du nombre d'enfants autistes dans le temps, il est également important de savoir que les critères diagnostiques du *DSM* ont subi certains changements. En 1994, lorsque la quatrième version du *DSM* a été publiée, l'autisme faisait partie d'un ensemble plus large, soit les « troubles envahissants du développement », qui incluait également le syndrome d'Asperger. Cette nomenclature a changé en 2013 lorsque le *DSM-5* a été publié. Il y a débat au sujet de l'effet que ces changements ont pu avoir sur les données épidémiologiques en autisme. Toutefois, de nombreuses études concernent les années 1994 à 2013, durant lesquelles les mêmes critères diagnostiques, ceux du *DSM-IV*, étaient utilisés.

Une prévalence qui a augmenté de façon marquée

Le premier phénomène qui frappe lorsqu'on s'intéresse à l'épidémiologie de l'autisme est l'augmentation marquée de sa prévalence chez les enfants. La prévalence est le terme utilisé en épidémiologie pour désigner le nombre de « cas » ou, en ce qui concerne l'autisme, d'enfants^g diagnostiqués, à une période donnée. Donc, lorsqu'on dit que la prévalence de l'autisme augmente, cela signifie qu'il y a beaucoup plus d'enfants ayant un diagnostic d'autisme aujourd'hui qu'il y a 10, 15 ou 20 ans.

Cette augmentation de la prévalence est très, très importante, comme on peut le voir en regardant les données des Centres de contrôle et de prévention des maladies aux États-Unis (Centers for Disease Control and Prevention ou CDC). Les CDC étudient la prévalence du TSA depuis plusieurs années¹⁻³. Selon ces études épidémiologiques, l'autisme serait passé, en moins de 40 ans, d'un diagnostic rare, affectant un enfant sur 5 000 en 1975, à l'un des troubles du développement les plus fréquents. La croissance marquée et graduelle de la prévalence de l'autisme est encore plus frappante lorsqu'on s'intéresse aux années 2000 à 2013, une période au cours de laquelle les critères diagnostiques n'ont pas changé. En 2000, les CDC déterminaient qu'un enfant sur 166 avait un diagnostic de TED^h. Ce ratio est passé à 1/150 en 2002, puis à 1/125 en 2004, 1/108 en 2006 et 1/88 en 2008. En 2010, toujours selon les CDC, un enfant sur 68 présentait un TED³, et ce ratio serait en 2017 d'un sur 59, ou 1,7 %⁴.

Toutes les études — même celles effectuées par des organismes prestigieux comme les CDC — peuvent faire l'objet de critiques, notamment en ce qui concerne la méthodologie employée. Toutefois, dans le cas de l'augmentation de la prévalence de l'autisme, il s'agit d'une tendance qui a été largement observée à travers le monde. Il est par conséquent difficile de la remettre en question. Il est également intéressant de constater que, dans toutes les études, la prévalence de l'autisme est beaucoup plus élevée chez les garçons que chez les filles, et que ce ratio de quatre garçons pour une fille est étonnamment stable dans le temps.

Une augmentation importante du nombre d'enfants autistes est donc observée partout, et le Québec ne fait pas exception. Les premières données québécoises qui ont été utilisées pour mesurer la prévalence de l'autisme sont celles du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. Elles démontrent que la catégorie « TSA » est désormais celle comptant le nombre le plus élevé de jeunes parmi les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage⁵. Elle est aussi celle qui a connu la croissance la plus marquée : cette catégorie a augmenté de 650 % en seulement 10 ans⁶. Selon les données du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, le nombre d'enfants présentant un TSA double tous les six ans au Québec⁵⁻⁸. Plus récemment, les données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec ont été analysées par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)⁹. Elles démontrent également un accroissement constant du TSA dans le temps. En 2014-2015, la prévalence était estimée à 1,2 % pour les enfants âgés de 4 à 17 ans, soit 1,9 % chez les garçons et 0,5 % chez les filles. Comme ces données n'ont pas été recueillies spécifiquement pour mesurer la prévalence de l'autisme, il est possible que celles-ci sous-estiment le nombre réel d'enfants ayant un diagnostic de TSAⁱ.

L'augmentation de la prévalence : phénomène réel ou perception ?

Cette augmentation marquée de l'autisme au cours des dernières décennies peut surprendre et elle suscite, parmi les scientifiques, beaucoup de questions. La principale concerne le caractère « réel » ou non de cette augmentation. En d'autres termes : y a-t-il vraiment plus d'enfants autistes ou cette augmentation reflète-t-elle simplement un changement dans la manière d'établir un diagnostic ?

Il n'y a pas de réponse simple à cette question qui divise les experts. Mais celle qui nous semble la plus probable, à la lumière des écrits récents, est que cette augmentation pourrait être en partie « vraie » et en partie « fausse », c'est-à-dire qu'elle serait liée à la façon de mesurer ou diagnostiquer l'autisme chez les enfants. En y regardant de plus près, on constate que trois hypothèses, qui ne sont pas

mutuellement exclusives, peuvent être avancées pour expliquer cette augmentation¹⁰. La première est celle de la « substitution diagnostique ». Selon cette hypothèse, l'augmentation du nombre de personnes recevant un diagnostic de TSA s'expliquerait par le fait que des enfants qui auraient auparavant reçu un diagnostic différent — comme celui de déficience intellectuelle, par exemple — recevraient aujourd'hui un diagnostic de TSA. Certaines études effectuées au Canada et aux États-Unis relèvent qu'une telle substitution a effectivement pu avoir lieu¹¹⁻¹², mais que celle-ci n'expliquerait qu'une faible proportion de l'augmentation observée. Au Québec, les données disponibles ne soutiennent pas cette hypothèse, car, depuis les années 2000, la prévalence des handicaps ayant des similitudes avec l'autisme a augmenté ou est demeurée stable⁶.

La deuxième hypothèse fréquemment évoquée est celle de « l'omission diagnostique ». Selon celle-ci, des enfants qui n'auraient autrefois reçu aucun diagnostic seraient aujourd'hui diagnostiqués d'un TSA grâce, notamment, à une meilleure connaissance de ce trouble de la part des professionnels de la santé de même que dans la population. C'est la thèse du « meilleur diagnostic », souvent avancée. Si cette hypothèse se confirmait, cela impliquerait qu'au Québec comme ailleurs, il y aurait un pourcentage d'adultes autistes non diagnostiqués, ce qu'aucune étude, jusqu'à présent, n'a permis de démontrer¹³. Il paraît peu probable qu'il puisse y avoir 1 ou 2 % de personnes présentant l'ensemble des caractéristiques nécessaires pour recevoir un diagnostic de TSA et qui n'auraient jamais eu recours à des services sociaux, scolaires ou de santé spécialisés. Rappelons que l'autisme s'accompagne souvent de symptômes qui altèrent de façon marquée le fonctionnement quotidien et que la majorité des enfants autistes nécessitent un encadrement très important. On estime ainsi que 30 % des enfants autistes souffrent d'épilepsie¹². Il est donc difficile de croire qu'il s'agirait d'enfants qui, auparavant, auraient pu passer inaperçus tout en étant scolarisés dans des classes ordinaires.

Enfin, la troisième hypothèse fréquemment évoquée concerne l'élargissement des critères diagnostiques. Nous l'avons vu : les critères du *DSM* relatifs à l'autisme sont restés inchangés entre 1994 et 2013. Toutefois, il est possible que leur application ait varié au fil du temps. Encore une fois, cette hypothèse résiste difficilement à l'analyse. Elle suppose en effet que l'augmentation du nombre de personnes recevant un diagnostic de TSA serait surtout liée à l'ajout d'enfants dont l'atteinte serait trop légère pour avoir atteint le seuil requis pour poser un diagnostic quelques années auparavant. Les données épidémiologiques indiquent pourtant que l'augmentation du nombre d'enfants ayant un TSA s'observe dans tous les niveaux d'atteinte^{j,1}. Dans le milieu scolaire québécois, l'augmentation de la prévalence du TSA ne touche pas que les élèves intégrés en classes ordinaires : elle est présente autant chez les élèves évoluant en classe ordinaire avec accompagnement que chez ceux fréquentant une classe ou une école spécialisées^{k,5}.

Bref, si une partie de l'augmentation du nombre d'enfants autistes peut s'expliquer par une combinaison de ces trois hypothèses, les données dont nous disposons nous orientent plutôt vers le constat suivant : la majeure partie de cette augmentation demeure inexpliquée. Elle correspond donc probablement à une augmentation réelle des cas d'autisme chez les enfants, même si, dans l'état actuel des connaissances, il est difficile de savoir ce qui pourrait avoir causé cette augmentation.

Augmentation « fausse » ou « réelle » : est-ce important ?

Sur le plan scientifique, cette question de l'augmentation de la prévalence est d'une importance capitale, car elle peut soulever des hypothèses au sujet des mécanismes à l'origine du développement de ces symptômes chez les enfants. En effet, la possibilité d'une augmentation réelle de la prévalence pose la question de l'étiologie, c'est-à-dire des causes de l'autisme. À ce jour, nous ignorons les causes précises de ce phénomène, même si les hypothèses les plus fréquemment évoquées concernent une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux¹. La poursuite de travaux épidémiologiques constitue donc un outil très utile pour comprendre l'autisme et réfléchir aux facteurs qui pourraient y être associés.

Toutefois, cette question du caractère « réel ou non » de l'augmentation de la prévalence de l'autisme n'est pas seulement cruciale pour les scientifiques : elle a des répercussions importantes sur les ressources qui sont allouées à l'autisme dans la société. En effet, si l'augmentation du nombre d'enfants autistes constitue une « fausse épidémie », provoquée uniquement par une tendance à diagnostiquer davantage des enfants qui, auparavant, étaient simplement considérés comme « différents », il n'y a pas d'urgence, socialement, à adapter les ressources au nombre croissant de jeunes recevant un diagnostic de TSA. Si, au contraire, le nombre d'enfants nécessitant réellement un soutien important double tous les six ans, ne pas augmenter de façon continue et substantielle les ressources a pour effet de réduire, dans les faits, les ressources attribuées à chacun d'eux. Développer des connaissances précises sur le nombre d'adultes autistes, diagnostiqués ou non, est également crucial pour l'attribution des ressources à cette population. Enfin, mieux connaître le profil des enfants et adultes diagnostiqués, notamment en ce qui a trait à leurs capacités langagières et aux troubles associés, est une condition essentielle au développement de services adaptés pour eux.

Épidémiologie sociale de l'autisme : dans quelles conditions les personnes autistes vivent-elles ?

Si les études au sujet de la prévalence de l'autisme sont relativement nombreuses, celles qui se penchent sur les conditions de vie des enfants et des adultes concernés le sont beaucoup moins. Certaines recherches récentes qui ont porté sur la santé et la mortalité des personnes autistes ont toutefois mené à des résultats très inquiétants qui rappellent l'importance de mieux comprendre ces enjeux. Ainsi, une étude suédoise de grande ampleur, effectuée auprès de 24 358 personnes, a révélé que la mortalité était beaucoup plus élevée chez les personnes autistes que dans le reste de la population¹⁴. Dans cette étude, l'âge moyen au décès était de 39,5 ans pour les personnes autistes présentant un faible niveau de fonctionnement et de 58,3 ans pour les personnes autistes présentant un haut niveau de fonctionnement.

La récente étude de l'INSPQ⁹ a révélé que la mortalité des jeunes autistes de 1 à 24 ans est près de trois fois plus élevée que celle des personnes du même âge n'ayant pas de diagnostic d'autisme. Leur mortalité par suicide est deux fois plus élevée que chez les jeunes du même âge et elle est cinq fois plus élevée dans le cas des autres causes de décès. Dans l'ensemble, les jeunes autistes de 1 à 24 ans présentent des prévalences plus élevées pour les 32 groupes de maladies analysées dans ce rapport.

Ces données confirment malheureusement ce que démontrent les travaux de notre équipe, notamment en ce qui concerne le phénomène suicidaire. En effet, depuis plusieurs années, ce phénomène suscite de grandes inquiétudes dans les milieux cliniques, chez les familles et chez les personnes autistes. Ces préoccupations nous ont incités à développer des recherches visant à mieux comprendre et documenter les manifestations suicidaires dans le but d'élaborer des pratiques d'intervention pour soutenir ces jeunes et leur entourage^m. À la lumière des données contenues dans le rapport de l'INSPQ, il apparaît crucial de faire de ce phénomène une priorité de recherche et d'intervention.

D'autres études devront être effectuées pour mieux comprendre ces résultats fort inquiétants, en particulier pour expliquer les mécanismes autres que le suicide qui mènent à cette surmortalité et à ces problèmes de santé. L'une des hypothèses qui devront être explorées concerne les difficultés socioéconomiques et psychosociales vécues par les parents, qui pourraient avoir des répercussions sur la santé de ces enfants. Des recherches québécoises récentes, notamment celles effectuées par notre équipe et qui sont décrites dans les chapitres quatre et cinq de ce livre, démontrent en effet que les familles d'enfants autistes sont nombreuses à ne pas obtenir le soutien dont elles ont besoin et que leurs conditions de vie

et de santé sont très préoccupantes. Par exemple, les problèmes de conciliation travail-famille sont si grands qu'une proportion importante de parents — les mères, dans une écrasante majorité — sont contraints de quitter leur emploi rémunéré pour prendre soin de leur enfant, ce qui est susceptible d'accroître leur isolement, en plus de placer la famille en situation de précarité financière^o. Les questions relatives à l'emploi et au revenu sont également cruciales pour les adultes autistes, les données disponibles montrant qu'une très faible proportion de ces personnes occupent un emploi et que la plupart de ceux-ci sont très peu, ou pas, rémunérés.

Un autre phénomène à explorer concerne la mortalité accidentelle chez les enfants autistes, car les données du rapport de l'INSPQ confirment les résultats de nos recherches : les jeunes enfants autistes sont plus à risque de blessure, de traumatisme ou de noyade, notamment parce qu'ils ont peu conscience du danger. Pour les parents, s'assurer de la sécurité de ces enfants nécessite une vigilance de tous les instants, ce qui hausse leur niveau de stress et mène à de nombreux cas d'épuisement^o.

Un autre des questionnements soulevés par ces données touche le rapport qu'entretiennent ces enfants et ces familles avec le système de soins. Les problèmes de santé des enfants autistes sont-ils traités de façon suffisamment rapide et efficace ? Les difficultés de communication inhérentes à l'autisme entraînent-elles des délais dans l'identification et le traitement de problèmes de santé ? Enfin, l'utilisation fréquente de psychotropes (antidépresseurs, anxiolytiques, psychostimulants, antipsychotiques) pourrait-elle expliquer en partie les problèmes de santé développés par ces enfants ? Des études précises sur ce sujet devraient être réalisées.

Afin de mieux comprendre la surmortalité et les problèmes de santé chez les enfants et adultes autistes, il apparaît donc essentiel de poursuivre des études de type « épidémiologie sociale », qui permettraient de connaître les conditions de vie de ces personnes. Ce type d'étude constitue la base sur laquelle une véritable stratégie sociale — visant la santé, le bien-être et la participation sociale des personnes autistes et de leur famille — pourrait être développée.

Que pensent les personnes autistes et les familles de leur situation ?

Partout dans le monde, au cours des dernières années, des adultes autistes ont pris la parole pour faire valoir leur droit à la différence et pour que la recherche en autisme se fasse « avec » et non « sur » les personnes autistes. Ces critiques forcent les chercheurs à repenser la manière de faire de la recherche et ont mené à des

initiatives prometteuses, comme celles qui consistent à intégrer des personnes autistes ou des parents au sein d'équipes de recherche^p ou qui offrent la possibilité à des personnes autistes de relire et de commenter les protocoles de recherche afin que ceux-ci correspondent davantage aux besoins et aux perspectives de la communauté.

Sur le plan de la recherche épidémiologique en autisme, l'intégration de la perspective des personnes concernées peut passer par le développement d'indicateurs qui tiennent compte du regard que celles-ci posent, elles-mêmes, sur leurs réalités. En d'autres mots, il ne suffit pas de documenter la santé et les conditions de vie des personnes autistes et de leur famille, mais de savoir si ces conditions, en ce qui a trait à la qualité de vie ou la participation sociale, par exemple, correspondent au parcours qu'elles souhaitent réaliser. Jusqu'à présent, à l'exception de quelques témoignages, nous ignorons tout de la perception qu'ont les personnes autistes de leur diagnostic et de leurs conditions de vie. Nous ne connaissons pas non plus leurs aspirations en matière d'inclusion.

Le grand défi posé à la recherche a pour objet la diversité des profils des personnes autistes. Cette démarche, stimulante et importante, qui vise à faire davantage de place aux personnes autistes dans le processus visant à comprendre cette réalité et ses répercussions, doit être effectuée en tenant compte autant des personnes qui, parce qu'elles présentent un « haut niveau de fonctionnement », sont en mesure de s'exprimer, que de celles qui ne sont pas en mesure de communiquer verbalement. Afin de donner la parole aux personnes concernées, y compris celles pour qui la communication est un défi, les chercheuses et chercheurs doivent faire preuve d'une créativité méthodologique visant à sortir des cadres préétablis.

Un portrait partiel, qu'il est urgent de compléter

À la lumière des écrits recensés dans ce chapitre, force est de constater que tout reste à faire sur le plan de l'épidémiologie sociale de l'autisme au Québec. Mieux connaître le nombre d'enfants et d'adultes autistes, ainsi que leur profil en matière de besoins, de conditions sociales et de santé, constitue l'un des objectifs prioritaires de notre équipe, notamment parce que ces informations constituent le socle sur lequel l'offre de services aux personnes autistes et à leur famille devrait s'appuyer. Cette démarche devra être entreprise en collaboration étroite avec des personnes concernées par l'autisme, qu'il s'agisse d'adultes autistes ou de parents, afin de tenir compte de leurs perspectives, aspirations et priorités.

Notes

- a. Puisque l'autisme dure toute la vie, des adultes aussi, bien entendu, sont concernés. Il est toutefois difficile, dans l'état actuel des connaissances, de savoir si le nombre d'adultes qui ont reçu un diagnostic d'autisme ou pourraient recevoir ce diagnostic est élevé.
- b. Ceci est une définition générale de l'épidémiologie. Dans le cas de l'autisme, le terme « maladie » n'est généralement pas employé puisqu'il s'agit plutôt d'un trouble du développement ou d'une particularité neurodéveloppementale.
- c. C'est le terme utilisé, par exemple, par la Fédération québécoise de l'autisme ou le groupe communautaire Aut'Créatifs. Dans ce livre, nous avons choisi de nous servir des mots « autisme » ou « personne autiste », car ils correspondent à ce qu'utilisent généralement les personnes concernées au Québec, qu'il s'agisse d'adultes autistes ou de parents.
- d. American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition (DSM-5), 5e éd. Arlington : American Psychiatric Publishing.
- e. Cette question est également très présente dans les écrits de langue anglaise, où des débats existent quant à la pertinence d'utiliser les désignations de type *person first* (*person or child with autism*) ou les expressions *autistic person* ou *autistic child*.
- f. Nous invitons les personnes intéressées par ces sujets à consulter l'ouvrage suivant : Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- g. Encore une fois, nous parlons ici d'enfants, car les données existantes concernent ceux-ci. Cela ne signifie pas que l'autisme ne concerne que les enfants.
- h. Trouble envahissant du développement, l'ancienne catégorie diagnostique qui a été remplacée par TSA.
- i. Dans cette étude, les diagnostics émis par des psychologues ne sont pas recensés. Cela est également une source probable de sous-estimation du nombre réel d'enfants ayant un diagnostic de TSA.
- j. La prévalence estimée du TSA avec et sans déficience intellectuelle était inchangée en 2012 par rapport à 2010 (CDC 2016). Ceci est remarquable, étant donné que l'augmentation de la prévalence du TSA qui s'est produite depuis 2002 était accompagnée d'une plus grande augmentation de TSA sans déficience intellectuelle que de TSA avec déficience intellectuelle.
- k. Le type de classe peut être un indicateur du niveau de fonctionnement de l'enfant. Toutefois, il faut savoir que l'intégration dépend aussi de l'organisation des services (disponibilité des classes) et des politiques des écoles ou des commissions scolaires.
- l. Nous référons les lectrices et lecteurs intéressés par cette question au livre suivant : Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- m. Voir le chapitre neuf de ce livre, ainsi que le rapport de recherche suivant : Morin, D., Mongeau, C., Perras St-Jean, G., Ouimet, A.-M. et Ouellet, G. (2017). *Reconnaître, intervenir et prévenir le suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Défis et enjeux en services spécialisés de réadaptation*. Montréal : Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- n. Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.) (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* Québec : Presses de l'Université du Québec.
- o. Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C. et Laroche, G. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un TSA au Québec*. Rapport de recherche. Présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec.
- p. C'est ce que notre équipe a choisi de faire en intégrant une personne autiste et une mère d'enfant autiste qui agissent à titre de représentantes de la communauté. Cette démarche vise à faire en sorte que nos activités de recherche et de diffusion répondent davantage aux besoins et perspectives des personnes concernées.

Références

1. Centers for Disease Control and Prevention (2009). « Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006 ». *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 58 (SS-10) : 28.
2. Centers for Disease Control and Prevention (2012). « Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008 ». *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 30, 61 (3) : 1-19.
3. Centers for Disease Control and Prevention (2014). « Prevalence of Autism Spectrum Disorders among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010 ». *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63, 2 (SS-#) : 21.
4. Centers for Disease Control and Prevention (2018). « Prevalence of Autism Spectrum Disorders among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014 ».
5. Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. [En ligne] <http://extranet.santemonteregie.qc.ca>
6. Noiseux, M. (2012). « Le trouble envahissant du développement (TED) : l'augmentation de la prévalence poursuit son cours – données finales ». *Périscopes*, no 28, juin 2012. *Bulletin d'information en surveillance de l'état de santé de la population*. Longueuil : Direction de santé publique de la Montérégie.
7. Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008*. Longueuil : Direction de santé publique de la Montérégie.
8. Noiseux, M. (2014). « Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton ». *Périscopes*, no 47, mai 2014. *Bulletin d'information en surveillance de l'état de santé de la population*. Longueuil : Direction de santé publique de la Montérégie.
9. Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É. et Lesage, A. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Unité surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques, Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec, 4^e trimestre 2017.
10. Des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M. et Poirier, N. (2012). « L'augmentation de la prévalence du trouble envahissant du développement est-elle liée exclusivement à un meilleur diagnostic ? ». *Les Cahiers de la recherche*, 2 (1), 15.
11. Coo, H., Ouellette-Kuntz, H. et coll. (2008). « Trends in Autism Prevalence : Diagnostic Substitution Revisited ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (6) : 1036-46.
12. King, M. et Bearman, P. (2009). « Diagnostic Change and the Increased Prevalence of Autism ». *International Journal of Epidemiology*, 38 (5) : 1224-34.
13. Nylander, L. et Gillberg, C. (2001). « Screening for Autism Spectrum Disorders in Adult Psychiatric Out-Patients : a Preliminary Report ». *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103 : 428-34.
14. Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. et Bölte, S. (2016). « Premature Mortality in Autism Spectrum Disorder ». *The British Journal of Psychiatry*, vol. 208, no 3, p. 232-238.

Partie 2

Familles d'enfants autistes : forces et réalités

S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents^a

Catherine des Rivières-Pigeon et Isabelle Courcy

Une mère « multitâches »

« Dans le quotidien, mon rôle dans la famille, c'est d'être le chef d'orchestre. [...]. Tous les services, les rendez-vous, que ce soit pour ses orthèses, ses médicaments [...], tout ça, c'est dans ma tête et je passe mes journées à le gérer. »

Pourquoi s'intéresser au travail réalisé par les parents d'enfants autistes ?

Les recherches qui portent sur les familles d'enfants autistes mettent souvent de l'avant la détresse et l'épuisement des parents. Il est vrai que le phénomène de la détresse parentale est préoccupant et qu'il touche presque la moitié des mères, notamment. Cette donnée est si bien connue qu'on en vient à considérer qu'il est « normal » pour les parents de se sentir tristes ou dépressifs et qu'on s'interroge finalement assez peu sur l'origine de ces sentiments. L'impression qui se dégage est simple : si les parents sont en détresse, c'est parce que leur enfant est autiste et qu'il ne se développe pas « normalement ». D'ailleurs, dans certains milieux d'intervention, une vision centrée sur le « deuil » de l'enfant typique ou « rêvé » a eu tendance à s'imposer. Afin de surmonter leur sentiment de détresse, il arrive que des parents soient surtout incités à faire ce processus de deuil et à « s'adapter » à leur nouvelle situation^b.

Pourtant, la réalité est loin d'être aussi simple. Même s'il est probable que des inquiétudes — par ailleurs légitimes — sur l'avenir de l'enfant puissent créer un

sentiment de tristesse, la détresse parentale est surtout causée par des difficultés quotidiennes pour lesquelles les processus de « deuil » ou « d'acceptation » ne sont pas vraiment aidants. Les parents font face à des difficultés bien concrètes, par exemple, pour trouver un mode de garde adéquat pour leur enfant ou une école adaptée à ses besoins. L'accès aux services d'intervention précoce est si difficile qu'il est souvent décrit par les parents comme un véritable « parcours du combattant ». Les parents, et particulièrement les mères, peinent souvent à articuler les demandes issues de leur vie familiale et professionnelle. De plus, les problèmes financiers sont fréquents et représentent une grande source de stress. Bref, les difficultés vécues par les parents ne se limitent pas à la perception qu'ils ont de leur enfant ou de leur vie familiale : elles proviennent de ce qu'ils font, concrètement, pour aider leur enfant, de leur « travail de parents ».

C'est pour cette raison que nous avons choisi, dans la recherche que nous présentons ici, de nous intéresser à ce travail parental si important et si peu documenté. Nous avons décidé de nous y attarder pour, d'une part, mettre en lumière ce travail invisible, méconnu et pourtant si utile à l'enfant, à la famille et à la société. Et d'autre part, nous l'avons fait parce que l'analyse des différentes composantes de ce travail parental nous permettra de mieux comprendre ce qui crée sa lourdeur et ce qui peut l'alléger. Ce processus nous amènera donc à réfléchir à des façons de soulager les parents et d'aider les enfants plus efficacement.

Que savons-nous du travail domestique effectué par les parents ?

Les recherches sur les familles d'enfants autistes nous permettent de faire un premier portrait du travail généralement réalisé par les parents. Nous savons ainsi qu'au Québec, l'immense majorité des enfants autistes d'âge mineur vivent avec leurs parents. Durant la petite enfance, les professionnels recommandent que des interventions de type « éducatif », comme l'intervention comportementale intensive, par exemple, soient offertes à l'enfant. Ces dernières nécessitent toutes une implication majeure de la part des parents. Si cette implication parentale est recommandée — et est même considérée comme nécessaire au développement optimal des capacités de l'enfant —, elle peut prendre différentes formes. Certains parents vont effectuer eux-mêmes ces interventions auprès de leur enfant, en étant généralement formés ou guidés par des professionnels. D'autres vont plutôt faire en sorte que l'enfant apprenne à « généraliser ses acquis » en contexte plus naturel et quotidien. Qu'ils effectuent ou non ces interventions auprès de l'enfant, les parents sont presque tous appelés à se rendre à ses multiples rendez-vous. Lorsque l'enfant reçoit des services d'orthophonie ou d'ergothérapie, par exemple, les parents sont généralement encouragés à être présents afin d'être en

mesure de l'aider à faire ses exercices à la maison. En milieu scolaire, les parents s'impliquent de différentes façons, qu'il s'agisse de rencontrer les professionnels pour les sensibiliser aux besoins spéciaux de leur enfant, de revendiquer des services adaptés ou encore d'accompagner les enfants lors de sorties ou d'activités scolaires afin que le leur puisse y participer. Certaines formes de travail parental peuvent viser à aider l'enfant plus indirectement. C'est le cas des parents qui se mobilisent dans des groupes ou organismes visant la défense des droits des personnes autistes. D'autres effectuent un travail de sensibilisation plus informel, par exemple auprès des proches à qui ils expliquent les caractéristiques et besoins particuliers de leur enfant.

Ces différentes tâches peuvent être effectuées par les deux parents. Toutefois, dans les faits, ce sont les mères qui, au Québec comme ailleurs, jouent encore le rôle le plus actif dans le soin et l'éducation des enfants. Les mères d'enfants autistes ne font pas exception à cette règle. Nous constatons donc que les mères sont plus nombreuses que les pères à effectuer la majorité du travail d'intervention requis pour l'enfant.

Une recherche qui vise à analyser toutes les tâches réalisées par les parents

La recherche que nous décrivons dans ce chapitre^c vise à comprendre, de façon approfondie, le travail réalisé par des parents d'enfants autistes pour s'occuper de ceux-ci. Nous avons voulu documenter l'ensemble des tâches, souvent invisibles et peu connues, que les parents sont appelés à effectuer pour répondre aux besoins spéciaux de leur enfant. Nous nous sommes également intéressées aux différentes composantes de ces tâches, comme les aspects « matériels » du travail réalisé (par exemple, les efforts physiques requis), mais aussi émotionnels (ce qu'il implique comme sentiments) et cognitifs (ce qu'il nécessite sur le plan de l'effort intellectuel).

Pour effectuer cette recherche, nous avons développé un outil original qui consiste à remettre aux parents un iPod touch^{md} durant une semaine afin qu'ils documentent eux-mêmes le travail qu'ils réalisent auprès de l'enfant. Les parents étaient invités à prendre en photo ou en enregistrement audio ou vidéo chacune des tâches représentant du travail (de soin, d'éducation) lié directement ou indirectement à l'enfant. À la fin de la semaine, chaque parent était convié à nous raconter le travail réalisé auprès de l'enfant en nous montrant les photos, enregistrements et notes collectés. Ce processus, réalisé séparément par le père et la mère de l'enfant, est décrit en détail dans un article qui en présente les caractéristiques et en souligne les avantages^d.

S'occuper de l'enfant : un travail constant, effectué « tout le temps »

Le premier constat que cette recherche nous a permis de faire n'est pas très étonnant : il concerne l'ampleur du travail réalisé par les parents. Certains d'entre eux, des mères principalement, ont décrit leurs journées comme étant constituées d'une suite ininterrompue de tâches visant à assurer le bien-être et le développement de leur enfant. Ce travail sans fin se révélait dans les centaines de photos et de vidéos qu'elles avaient collectées grâce au iPod^{MD} durant la semaine d'expérimentation.

Une partie de ce travail était lié aux rencontres fréquentes entre les parents et les différents professionnels chargés d'aider leur enfant, qu'il s'agisse de médecins, psychologues ou orthophonistes, ou bien de professionnels de l'enfance, comme des enseignantes, directrices d'école ou éducatrices en garderie. Si ces rencontres étaient perçues comme aidantes, et si l'accès à des services spécialisés était généralement très recherché, elles nécessitaient toutefois l'investissement d'une somme importante d'énergie et de temps, comme le souligne cette mère : « J'avais au moins quatre rendez-vous par semaine : deux en ergothérapie, deux en physiothérapie, et l'orthophonie en plus [...] Parfois, j'avais deux rencontres dans la même journée et des rendez-vous avec le médecin deux ou trois fois par semaine. » (Mère d'Enzo, 10 ans)

En plus de se rendre à ces rendez-vous et d'y participer, souvent activement, dans le but d'acquérir les compétences requises pour poursuivre l'intervention, les parents, surtout des mères, étaient appelés à accomplir de nombreuses tâches pour assurer le suivi et la communication auprès de ces intervenantes et intervenants.

Cédric et les enseignants

J'ai écrit deux courriels à son enseignant pour lui expliquer que mon fils avait fait une crise par rapport à ce qui s'était passé à l'école. Puis, dimanche soir, quand il s'est endormi, j'ai écrit un autre courriel à l'école pour les avertir qu'il était très anxieux. Je passe beaucoup de temps à écrire des courriels à l'école pour expliquer ce qui se passe. (Mère de Cédric, 8 ans)

Le fait d'être responsables de la transmission des informations entre les divers professionnels — un travail que les mères associaient souvent au rôle « d'intervenante pivot » — était non seulement vécu comme une tâche lourde et parfois stressante, mais avait aussi pour effet de les placer dans une situation où il devenait difficile de s'absenter et de ne pas être constamment au centre de la gestion des soins et de l'intervention.

Un travail spécialisé fait par des « parents intervenants »

Qu'ils aient été ou non en contact avec des professionnels, les parents étaient appelés à effectuer eux-mêmes de multiples interventions. Si la composition de ce travail variait d'une famille à l'autre en fonction des particularités, de l'âge, des forces et des difficultés des enfants, le quotidien de toutes les familles rencontrées était fortement marqué par ces tâches d'intervention.

Comme l'autisme affecte les sphères du langage et de la communication, plusieurs des interventions décrites par les parents visaient spécifiquement à apprendre à l'enfant à s'exprimer. Ce travail nécessitait beaucoup plus qu'une présence attentive : il était généralement soigneusement planifié et organisé et se basait sur l'acquisition de connaissances précises et complexes. « Il n'apprend rien tout seul. Il faut vraiment prendre chaque petite chose individuelle et la lui apprendre », précisait la mère d'Alexis, 4 ans.

La capacité de comprendre et de décoder les émotions et les codes de la vie en société nécessitant un apprentissage chez les enfants autistes, une partie du temps investi par les parents visait à travailler ces aspects.

Cédric et le mensonge

Hier, on a travaillé le mensonge pendant une heure et demie. Pour lui, quand une personne se trompe, c'est qu'elle est en train de mentir. Mais si on le lui explique, il va comprendre. Mon travail le plus lourd, c'est ça : expliquer les choses. [...] Ça demande beaucoup de tact, de l'énergie et de la patience. (Mère de Cédric, 8 ans)

Bien qu'il soit souvent effectué de façon très minutieuse, en suivant rigoureusement les techniques proposées par les professionnels, le travail qui consiste à intervenir auprès de l'enfant n'était pas réservé à des périodes précises de la journée – chaque activité familiale était décrite comme une occasion de favoriser les apprentissages de l'enfant. Même les périodes de jeu étaient perçues comme des moments privilégiés pour « travailler ».

Alexis et l'ergothérapie

Il ne se sert pas toujours de ses deux mains. On travaille beaucoup ça en ergothérapie. Un jeu l'oblige à tenir un jouet d'une main et à tourner la manivelle de l'autre. [...] Pour mon fils, ce n'est pas un jouet, c'est un outil de travail. (Père d'Alexis, 4 ans)

Un travail « usuel »... qui devient spécialisé !

Un autre constat que notre recherche a permis de révéler est le caractère intimement imbriqué, dans ces familles, du travail « d'intervention » et du travail « usuel », qui consiste à faire ce que font la plupart des parents, comme donner le bain, faire le ménage ou préparer les repas de l'enfant. En effet, si les tâches spécialisées, comme celles consistant à intervenir pour enseigner le langage, étaient souvent effectuées dans le cadre d'activités quotidiennes, le travail « usuel » de parent se transformait, quant à lui, en un travail hautement spécialisé, car il était souvent complexifié par les particularités de l'enfant.

Par exemple, selon plusieurs mères rencontrées, le travail requis pour que leur maison demeure propre et bien rangée prenait une ampleur toute particulière, notamment parce que leur petit salissait davantage les lieux que les autres enfants du même âge. Dans certaines familles, la maison devait toujours être parfaitement en ordre, car l'enfant devenait anxieux et pouvait faire des crises de colère si les objets n'étaient pas posés exactement à leur place habituelle. Pour d'autres, c'étaient les appareils électriques bruyants qui posaient problème, comme l'explique une mère : « Quand il était petit, nous entendre passer la balayeuse ou faire des purées était infernal pour lui. Il fallait qu'on aille dans sa chambre, qu'on lui mette les mains sur les oreilles et qu'on le berce en lui chantant doucement une chanson... C'était l'enfer. » (Mère de Clément, 7 ans)

L'entraînement à la propreté, qui s'étirait sur une longue période de temps dans les familles rencontrées, menait également à une surcharge de travail. Certaines mères ont affirmé nettoyer sans arrêt. Faire la lessive, dans ce contexte, pouvait prendre des proportions considérables : « En ce moment, je fais 10 à 12 lessives par semaine [puisque j'essaie de le rendre propre]. » (Mère de Félix, 4 ans)

Une expertise parentale particulière était souvent requise pour que tous puissent dormir durant la nuit : mettre l'enfant au lit pouvait être une tâche des plus complexes, chaque petit détail devant être conforme à la routine quotidienne. De plus, dans certaines familles, les moments du bain et des repas nécessitaient un important travail de préparation visant à éviter les crises et la désorganisation.

Félix et Charles ont des particularités sensorielles

Lui laver les cheveux, c'est terrible. Il a un petit pictogramme. Il se prépare psychologiquement. J'apporte une débarbouillette qu'il tient pour se cacher les yeux. [...] Dès que je sens que ça va être la crise, je sors le petit pictogramme. (Mère de Félix, 4 ans)

Je mange en même temps que lui. Souvent, je dois lui toucher le bras parce qu'il veut prendre une bouchée et s'en aller [...] Ces temps-ci, je me sers de mon ordinateur pour lui montrer des vidéos pendant qu'il mange. Des choses tranquilles. Ça l'aide à se concentrer. (Père de Charles, 7 ans)

Le caractère hautement spécialisé du travail « usuel » de parents explique en grande partie la lourdeur du travail réalisé dans ces familles, ainsi que l'épuisement ressenti par plusieurs parents.

Les composantes « émotives » du travail réalisé auprès de l'enfant

L'une des caractéristiques du travail réalisé est qu'il nécessite, selon les parents, une forme de « contrôle sur soi », décrite comme étant particulièrement difficile sur le plan émotif. Les mères et les pères que nous avons rencontrés ont indiqué devoir déployer des trésors de patience pour aider leur enfant dans l'acquisition de certaines habiletés (motrices, langagières ou d'autonomie), car celles-ci s'acquièrent généralement à un rythme beaucoup plus lent que celui des autres enfants. Dans ce contexte, les parents avaient à éviter de faire les choses « à la place » de l'enfant et devaient expliquer et répéter les consignes à de nombreuses reprises, tout en se gardant de perdre leur calme dans les cas, fréquents, où l'enfant ne comprenait pas bien ce qui était attendu de lui.

Les dimensions émotives du travail des parents étaient particulièrement évidentes lorsqu'ils étaient contraints d'effectuer certaines tâches d'une façon moins usuelle, transformant celles-ci en un travail d'intervention spécialisé. Souvent, les techniques d'intervention proposées nécessitaient que les parents évitent d'afficher leurs émotions, ce qui était souvent ardu, comme l'explique une mère : « L'entraînement à la propreté, émotionnellement, c'est le plus difficile. Ce n'est pas comme pour les autres enfants. Il ne faut pas lui dire : « Mets ta culotte. » Il faut se taire, se placer derrière lui et le guider pour qu'il le fasse. [...] S'il est en crise, je suis censée me retourner et l'ignorer. Je dois attendre qu'il se calme avant de lui donner de l'attention. [...] » (Mère de Félix, 4 ans)

Ce type de contrôle des émotions était également requis lors des crises de colère de l'enfant. Les parents devaient rester calmes même si ces crises de colère, qui faisaient partie du quotidien de la plupart des familles rencontrées, étaient parfois si violentes que l'enfant pouvait se blesser ou blesser quelqu'un. Intervenir de façon à ce que l'enfant arrive à se calmer rapidement constituait un travail difficile et très prenant pour les parents, qui impliquait souvent de rechercher les causes de la crise, une tâche ardue lorsque l'enfant n'arrive pas à communiquer.

Alexis doit apprendre à mettre les bons mots

Quand il fait une crise, il faut lui demander ce qu'il a. Il arrive à dire certains mots et il essaie de se faire comprendre, mais c'est difficile. On cherche pour savoir ce qu'il veut exprimer. Par exemple, s'il dit : « Pousse bouton », ça veut dire qu'il veut ouvrir la lumière. Souvent, on ne comprend pas, on ne sait pas de quoi il parle. (Mère d'Alexis, 4 ans)

Une fois la crise terminée venaient les tâches liées à « l'après-crise ». Les parents rapportaient notamment devoir soigner l'enfant, ramasser les dégâts, réparer des objets ou déboursier d'importantes sommes d'argent pour les remplacer.

Prévenir les comportements dangereux

Parmi les tâches difficiles sur les plans émotif et cognitif, on trouve celles visant à s'assurer que l'enfant est en sécurité et qu'il ne met ni sa vie ni sa santé en danger. Dans les familles que nous avons rencontrées, certains enfants nécessitaient une surveillance de tous les instants. S'assurer constamment que l'enfant ne se sauve pas ou ne s'élance pas dans la rue constituait un travail lourd et particulièrement stressant.

Alexis se sauve...

Il fait des fugues dès que tu ne l'as pas à l'œil. Il n'a pas conscience du danger. [...] Ce matin encore, il s'est sauvé. Il y avait des voitures qui passaient dans la rue et j'étais stressée. J'ai essayé de le rattraper. [...] Les fugues dans la rue, c'est un danger qui nous guette tout le temps. [...] Il faut toujours être là. (Mère d'Alexis, 4 ans)

D'autres enfants avaient tendance à mettre différents objets non comestibles dans leur bouche, ce qui nécessitait une grande vigilance de la part des parents.

Adam a besoin de surveillance

Il faut sans cesse le surveiller pour ne pas qu'il mange toutes sortes de choses lorsqu'on est dehors. [...] Il mange les vieilles pommes et les vieux Kleenex^{MD}. Un jour, il a passé par-dessus la clôture [...] Il faut vraiment que je le surveille. [...] (Mère d'Adam, 10 ans)

Cette surveillance était encore plus difficile et stressante lorsque l'enfant se trouvait dans un nouvel environnement, comme lors d'une sortie scolaire ou familiale, par exemple. Plusieurs parents, comme la mère qui s'exprime dans l'extrait suivant, ont vécu un jour l'expérience terrifiante de « perdre » leur enfant pendant un court moment : « Je me retourne et il n'est plus là. Je l'appelle, je ne le vois pas, il ne se manifeste pas. Là, l'anxiété commence à monter. Il fait souvent ça dans les lieux publics. Il m'a fait la même chose au Parc Safari cet été. Il était parti dans la piscine. Tu sais, tu te retournes et : « Voyons ! Où est-il ? » Il faut tout le temps qu'on l'ait proche. » (Mère de Clément, 7 ans)

En raison de la lourdeur de la tâche de surveillance de leur enfant, des parents en sont venus à limiter leurs sorties dans des lieux publics et même à éviter d'aller chez des amis. Plusieurs choisissaient plutôt de recevoir à la maison, ce qui impliquait une charge de travail supplémentaire, mais constituait un environnement plus sécuritaire pour l'enfant.

Une vie sociale à la maison

On ne sort pas le soir, on ne va plus vraiment en visite chez des amis ni au restaurant. Quand on veut voir nos amis, on les invite à la maison. Lorsqu'on va ailleurs, souvent, mon fils ne comprend pas les règles. Peu importe ce qu'on lui dit, il ne comprend pas. Chez nous, au moins, je peux mettre une barrière [...]. Dans le fond, on est tout le temps à la maison. Je suis fatiguée. J'aimerais ça être reçue. (Mère d'Alexis, 4 ans)

L'expertise des parents et le travail « en amont »

Notre recherche a permis de révéler que chacune des tâches effectuées auprès de l'enfant — qu'il s'agisse de tâches « usuelles » ou d'intervention — était généralement précédée d'une ou de plusieurs tâches préparatoires, que nous pouvons qualifier de travail « en amont ». Ces tâches consistaient à planifier, organiser ou simplifier le travail réalisé auprès de l'enfant.

Une partie de ce travail en amont consistait à tenter d'obtenir des services pour l'enfant. Loin de constituer une tâche ponctuelle, ce travail était décrit comme un processus continu, nécessitant énormément de temps et d'énergie, et qui n'était malheureusement pas toujours couronné de succès. Ces démarches pouvaient prendre de multiples formes : se renseigner sur les interventions pertinentes, remplir des formulaires administratifs, s'engager dans un processus de discussion et de négociation avec les organismes susceptibles d'offrir des services, effectuer les démarches requises pour embaucher du personnel en privé et, au besoin, s'engager dans le difficile processus consistant à formuler des plaintes auprès de différentes instances. Trouver et obtenir des services était décrit comme un véritable combat, nécessitant beaucoup de persévérance, comme l'indique une mère : « Je suis en attente depuis un an et demi et je n'ai pas de nouvelles. Je ne sais pas si ça s'en vient ou non. [...] Je dois rappeler la travailleuse sociale des enfants une fois de temps en temps pour lui demander si mon tour s'en vient. » (Mère d'Ariane, 8 ans, et de Juliette, 6 ans)

L'intervention auprès de l'enfant nécessitait également beaucoup de travail en amont. Selon plusieurs parents, il est important, avant de savoir comment s'y prendre pour aider l'enfant, d'apprendre à connaître sa pensée ou son « mode de fonctionnement ». Une mère soulignait à cet effet : « Arriver à comprendre pourquoi mon fils fait telle ou telle chose [...] C'est toujours à réapprendre. » (Mère d'Adam, 10 ans, et d'Elliot, 8 ans)

L'acquisition des compétences nécessaires pour intervenir auprès de l'enfant exigeait donc un travail cognitif important, qui pouvait s'effectuer lors d'échanges avec des professionnels, dans le cadre de rendez-vous, de conférences ou de formations, mais aussi par un processus d'essais-erreurs, en observant l'enfant ou en échangeant avec d'autres parents, notamment à l'aide des réseaux sociaux. Un tel travail en amont était également nécessaire pour trouver le matériel pour intervenir auprès de l'enfant, ou pour apprendre à élaborer des outils adaptés. Comme une mère le mentionne : « Des pictogrammes, on en fait très souvent. Une de nos grosses tâches, c'est d'arriver à mettre toute notre vie en deux dimensions sur des images. » (Mère d'Alexis, 4 ans)

Enfin, une grande partie du travail en amont visait à prévenir les crises de colère ou les comportements dangereux. Les parents devaient apprendre à être « aux aguets » et constamment à l'affût des éléments susceptibles de déclencher une crise de colère ou d'anxiété chez l'enfant. Ils devaient aussi apprendre à prévoir ce qui pourrait se révéler dangereux pour lui et à anticiper son comportement afin d'éviter qu'il ne se trouve dans une situation susceptible de menacer sa sécurité. Un père explique : « Il ne reconnaît pas le danger. [...] Il faut qu'on prévoie pour lui. C'est un peu comme quand on conduit sur la route et qu'il faut prévoir pour les autres conducteurs. Il faut que je prévoie tous les gestes qu'il pourrait faire. » (Père de Mathieu, 6 ans)

Afin de créer un environnement sécuritaire, plusieurs familles ont été graduellement amenées à aménager leur maison en fonction des particularités de l'enfant. Dans certains cas, ces modifications ont nécessité beaucoup de travail et des ressources importantes de la part des parents.

James est en sécurité

Mon fils s'enfuyait parfois le soir en sortant par une fenêtre. C'était devenu dangereux. On a mis des vis aux fenêtres et fait installer une serrure spéciale. Le serrurier nous a dit qu'elle avait été conçue pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer. Ça nous a coûté environ 100 \$. (Mère de James, 8 ans)

La surveillance de l'enfant pouvait se révéler particulièrement exigeante lors des sorties en famille, celles-ci nécessitant souvent un ensemble de tâches de « préparation ». Par exemple, une mère explique ci-dessous comment une simple promenade avec son enfant doit être préparée et structurée. Plus qu'une sortie en famille, il s'agit d'abord d'un travail visant à assurer la sécurité de l'enfant.

Alexis doit maîtriser les règles de sécurité

S'il fait beau, on va se balader. Il faut que ce soit hyper structuré, car il n'a aucune conscience du danger. Juste d'aller marcher, c'est un travail, car il traverse la rue n'importe quand. On est en apprentissage, il faut lui montrer qu'il faut marcher à côté de maman. (Mère d'Alexis, 4 ans)

Manifestement, si les tâches effectuées par les parents sont aussi accaparantes, c'est en partie à cause de ce travail en amont, qui requiert beaucoup d'énergie et de temps, en plus de fréquemment faire appel à des connaissances et des stratégies spécialisées. Ce travail comporte des composantes cognitives particulières, car il nécessite de penser, réfléchir, apprendre : il s'agit de tâches qui ne sont ni faciles ni routinières.

Organiser la vie familiale : le « liant » du travail en amont

Pour ces familles, la planification de l'ensemble des activités est un travail cognitif constant. Dans presque toutes les familles rencontrées, ce travail en amont était le plus souvent effectué par les mères. L'une d'elles comparait son rôle à celui d'un chef d'orchestre : « Dans le quotidien, mon rôle dans la famille, c'est d'être le chef d'orchestre. [...] La planification des repas, du contenu du congélateur, des viandes, du fromage, des légumes, des médicaments, de la mélatonine, etc. Tous les services, les rendez-vous, que ce soit pour ses orthèses, ses médicaments [...] Tout ça, c'est dans ma tête et je passe mes journées à le gérer. » (Mère de Charles, 7 ans)

L'organisation de l'horaire des tâches et des activités était souvent marquée par la nécessité de tout prévoir, non seulement pour préparer l'enfant dans le but d'éviter les crises et l'anxiété, mais aussi pour s'assurer du bon déroulement de la vie familiale. Les mères employaient une foule de stratégies afin d'optimiser leur travail de planification. Plusieurs participantes ressentaient le besoin de rédiger des listes de « choses à faire » pour ne rien oublier.

Une charge mentale importante

Je fais la liste d'épicerie dans ma tête pendant la nuit : il nous manque du miel, des cotons-tiges, etc. Il ne faut pas que j'oublie. Le matin, je l'écris sur un bout de papier dès que je me lève. [...] Je fais des listes à la folie, j'ai la « liste-dépendance » ! (Mère de Charles, 7 ans)

Ici encore, l'analyse révèle à la fois l'expertise acquise par les parents — et surtout les mères — pour permettre cette organisation familiale complexe et le caractère épuisant de la charge de travail qui y est reliée.

Reconnaître l'ampleur du travail réalisé par les parents

Nous avons vu à quel point le travail réalisé par des parents d'enfants autistes est exigeant, notamment parce qu'il est constant et requiert une disponibilité de tous les instants. Il n'est pas circonscrit dans le temps : comme il se fait au quotidien, « tout le temps », ce travail n'est jamais terminé. Il comporte également une importante part de « préparation », le travail en amont, qui nécessite l'acquisition d'une expertise particulière et un travail cognitif et émotif important. À la lumière de ces résultats, on peut se demander s'il ne serait pas utile de recommander aux parents d'en faire moins et de « relâcher la pression » afin d'éviter l'épuisement. Cependant, les résultats de notre recherche démontrent qu'une telle recommandation pourrait être contre-productive, car le travail des parents répond surtout à une logique d'efficacité. Autrement dit, si la réalisation de ce travail complexe est rarement remise en cause par les parents, c'est qu'elle permet, à plus long terme, d'éviter une surcharge de travail et d'espérer une vie familiale plus agréable et moins exigeante. Par exemple, si le fait de trouver une routine efficace pour mettre l'enfant au lit permet à toute la famille de mieux dormir, il s'agit d'une économie de temps et de travail à long terme pour les parents dont toute la famille bénéficie. Il en est de même pour le travail qui consiste à apprendre à l'enfant à s'exprimer ou à prévenir les crises de colère. La vie avec un enfant qui développe son langage, apprend à reconnaître le danger, tolère les endroits bruyants et acquiert la propreté est une vie qui offre de plus grandes possibilités d'intégration sociale pour l'enfant, en plus d'être moins lourde pour les parents.

De plus, une grande proportion du travail réalisé par les parents, même s'il est complexe, touche des dimensions de base des responsabilités parentales, comme le fait de s'assurer que l'enfant soit propre, nourri et en sécurité. Un parent qui choisirait de ne pas effectuer ce travail en ne fournissant pas, par exemple, la surveillance requise pour la sécurité de l'enfant ou en ne s'assurant pas qu'il mange suffisamment pourrait s'exposer à des conséquences légales. Sans dire que les parents qui effectuent ce travail le font principalement pour répondre aux exigences de la loi, les résultats de notre recherche invitent à revoir le cadre dans lequel l'implication parentale est pensée. Si les parents s'investissent dans un travail de grande ampleur et s'ils dépensent autant de temps, d'argent et d'énergie pour prendre soin de leur enfant, c'est en partie parce que ce travail peut difficilement être évité. Dans de nombreux cas, ne pas surveiller l'enfant constamment expose celui-ci à des risques graves de fugues ou de blessures. Ne pas planifier et organiser minutieusement les sorties risque de provoquer des crises de colère ou d'automutilation pouvant mettre l'enfant en danger. Dans ce contexte, le fait de travailler de façon continue ne constitue pas l'une des façons

possibles d'exercer son rôle parental : cet investissement intensif est une réalité incontournable pour de nombreux parents.

Les résultats de notre recherche montrent donc l'importance, pour les professionnels et pour toute la société, de reconnaître l'ampleur du travail réalisé par les parents et de soutenir ceux-ci dans l'exercice de ce travail aussi essentiel qu'épuisant. Il faut également souligner le fait que les parents sont porteurs d'un « savoir expérientiel » important, c'est-à-dire de connaissances acquises au quotidien, grâce au travail réalisé auprès de leur enfant. Cette expertise des parents — et surtout des mères — devrait être mise en valeur, car ceux-ci sont trop souvent présentés comme étant avant tout des personnes vulnérables et démunies. Tout en reconnaissant l'expertise des parents, les professionnels ainsi que les différents organismes chargés d'offrir des services à ces familles devraient tenir compte de la lourdeur du travail requis pour prendre soin de l'enfant et s'adapter à cette réalité. La mise en place de services accessibles, mieux coordonnés, avec des horaires flexibles et respectueux des responsabilités professionnelles des parents aurait un effet direct sur ce travail parental en réduisant notamment les tâches d'organisation et celles liées aux contraintes financières avec lesquelles les familles doivent jongler. Avec le développement d'un réseau de services adéquat, accessible et moins coûteux, les tâches d'éducation de ces enfants seraient moins pénibles, car elles ne reposeraient plus exclusivement sur les épaules des parents.

Notes

- a. Ce chapitre présente les résultats d'une recherche publiée initialement dans l'article de des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). « "Il faut toujours être là." Analyse du travail parental en contexte d'autisme ». *Enfances Familles Générations*.
- b. Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*. Thèse de doctorat. Université du Québec à Montréal.
- c. Nous avons rencontré 15 familles dans le cadre de cette recherche. Elles résidaient toutes au Québec et comprenaient un enfant âgé de 2 à 12 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou de trouble envahissant du développement (TED).
- d. Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). « Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique ». *Recherches féministes*, 29, 1, 51-69.

Chapitre trois

Les sentiments de blâme et de culpabilité ressentis par les mères^a

Isabelle Courcy et Catherine des Rivières-Pigeon

L'effet de la culpabilité

« Je me sentais comme la pire mère au monde ! »

Par le passé, les mères d'enfants autistes ont fait l'objet de nombreuses suspicions. Selon certaines théories, leurs comportements et personnalités étaient à l'origine des « comportements autistiques » de leur enfant. À une certaine époque, l'image de la « mère réfrigérateur », si froide qu'elle causait l'autisme chez son enfant, était courante. Heureusement, cette vision a été aujourd'hui écartée, car aucune étude n'a jamais permis d'appuyer cette idée. Toutefois, bien que cette image négative de la mère d'enfant autiste ne soit plus véhiculée, est-il possible que des mères en ressentent, aujourd'hui encore, les effets culpabilisants ? Si oui, dans quels contextes et auprès de qui ressentent-elles ce blâme ? Quels en sont les impacts sur leur vie ? Dans ce chapitre, nous explorerons ces questions à partir d'une analyse des propos de mères d'enfants autistes recueillis dans le cadre d'entrevues de recherche. L'objectif est de présenter les différentes formes de blâme vécues afin de proposer des pistes pour mieux soutenir les mères dans leur vie avec leur enfant.

Qu'est-ce que le « blâme de la mère » ?

En sciences humaines et sociales, la notion de « blâme de la mère » a été développée pour faire référence au fait d'assigner à la mère l'entière responsabilité de l'état de santé et du développement de son enfant. Les processus sociaux à l'origine de ce phénomène ont fait l'objet de plusieurs travaux. Des analyses ont notamment porté sur le contenu de différentes productions culturelles (livres, téléromans, revues destinées à un lectorat féminin, films pour enfants...), de discours politiques, de jugements émis par des tribunaux (concernant, par exemple, des conflits liés à une garde d'enfant) ou de recommandations d'experts. D'autres travaux se sont concentrés sur les interactions entre les mères et les personnes de leur entourage (famille et amis) ou encore avec des professionnels de la santé (médecins, infirmières), de services sociaux (travailleuses sociales) ou de l'éducation (enseignantes, directrices d'école). Des chercheurs ont aussi exploré le phénomène du « blâme de la mère » en analysant les sentiments de culpabilité ressentis par des mères en raison des attentes élevées qu'elles perçoivent à leur endroit^b.

Quelques repères historiques

Le « blâme de la mère » n'est pas un phénomène nouveau. Denise Sommerfeld¹ en retrace les origines au XIX^e siècle avec l'avènement de la santé publique et de ses nouvelles normes d'hygiène enseignées aux mères afin de réduire la mortalité chez les jeunes enfants. Au tournant du XX^e siècle, le rayonnement des travaux de Sigmund Freud aurait également contribué à l'essor du « blâme de la mère ». Inspirés par cette théorie et inquiets du rôle de la famille sur l'état psychique de l'enfant, des experts ont par exemple reproché à la mère le développement de la schizophrénie ou de l'homosexualité chez leur enfant. Le baby-boom des années d'après-guerre et le retour encouragé des femmes au foyer ont coïncidé avec la publication de plusieurs manuels visant à enseigner aux mères les meilleures pratiques pour élever leurs jeunes enfants². L'histoire de l'autisme a été marquée par ce contexte et le « blâme de la mère » qui y était véhiculé. Rappelons que l'autisme a été décrit par Kanner³ comme un repliement spécifique de l'enfant sur lui-même, que l'on attribuait autrefois à un manque d'affection maternelle. À la fin des années 1960, cette théorie a été popularisée par le psychothérapeute Bruno Bettelheim, pour ensuite être vertement dénoncée par des groupes de parents, des professionnels et des scientifiques. Par exemple, les travaux de Bernard Rimland, aux États-Unis, et de John et Lorna Wing, en Grande-Bretagne, ont contribué à montrer l'absence de preuves de la théorie psychogénique et la souffrance qu'elle pouvait susciter chez les parents d'enfants autistes⁴. Il est maintenant démontré que l'autisme n'est pas causé par la personnalité des parents ou par leur style parental. Si cette période de l'histoire de l'autisme est bien révolue,

comment expliquer que plusieurs mères affirment, encore aujourd'hui, se sentir coupables et avoir l'impression qu'on les considère comme responsables des comportements de leur enfant autiste ? Quelles nouvelles formes ce « blâme de la mère » prend-il aujourd'hui ? La recherche qualitative que nous avons effectuée auprès de 13 mères d'enfants autistes âgés de 3 à 6 ans visait à répondre à ces questions. L'analyse de leurs propos a révélé qu'elles faisaient et avaient fait l'expérience de différentes formes de blâme. Celles-ci étaient liées, d'une part, au diagnostic et aux comportements de l'enfant et, d'autre part, au développement et aux progrès de ce dernier.

Le blâme lié au diagnostic et aux comportements de l'enfant

Certaines expériences de blâme rapportées par les mères étaient en lien avec le diagnostic de leur enfant et ses comportements. Elles se présentaient de deux façons. D'une part, le blâme était lié au fait que les mères se sentaient perçues comme réagissant « de manière excessive ». D'autre part, il pouvait venir de la perception selon laquelle ces mères seraient « incapables d'élever leurs enfants ». Pour les mères, l'expérience de ces deux formes de blâme pouvait faire en sorte qu'elles hésitaient à se confier aux personnes de leur entourage et même à dévoiler le diagnostic de l'enfant.

Être perçue comme une mère qui « surdramatise »

Toutes les mères que nous avons rencontrées ont affirmé avoir perçu, un jour ou l'autre, un blâme de la part de leur entourage concernant le diagnostic ou les comportements de l'enfant. Selon plusieurs d'entre elles, les mots « autisme » et « TSA » font « peur à beaucoup de monde. » (Vivienne⁴) Comme l'ont exprimé Vivienne et Claire, le dévoilement du diagnostic a souvent engendré de la discrimination : « J'ai vraiment eu de la difficulté à intégrer Samuel. Dès que je mentionnais le mot " autisme ", on me raccrochait au nez. » (Vivienne)

L'effet stigmatisant que comporte le dévoilement du diagnostic motivait donc certaines mères à ne pas toujours révéler celui-ci, même si elles ressentaient une certaine culpabilité à ne pas être « tout à fait transparente » (Annie). Plusieurs mères abondaient en ce sens, surtout lorsqu'elles considéraient que l'atteinte de l'enfant n'était pas si facilement décelable « parce qu'il a l'air normal » (Annie) ou « parce qu'il a un bon niveau de fonctionnement » (Jacinthe). Céline soulignait à ce propos : « Souvent, lorsque nous sortons, je ne parle pas du TSA, et je ne parle jamais d'autisme. Ça se résume bien souvent aux allergies alimentaires. [...] Il passe pour un enfant tranquille, c'est tout. » (Céline)

Le caractère « invisible » des particularités liées à l'autisme faisait en sorte que plusieurs personnes ne croyaient pas la mère lorsqu'elle leur faisait part du diagnostic de l'enfant. Des mères étaient même d'avis que leurs amis, parents ou beaux-parents minimisaient les difficultés de l'enfant ou refusaient de les voir. Ce refus était souvent accompagné de l'idée selon laquelle la mère surdramatisait ou inventait des choses, comme le racontent Annie et Jessica : « Ma mère et ma belle-mère ne veulent rien entendre ! Selon elles, Maxime n'a rien. Je n'en peux plus d'entendre dire que c'est dans ma tête qu'il y a un problème ! » (Annie), « Ma belle-mère et mon père pensent que je suis folle. Pour eux, il n'y a rien de différent chez Noah. Mais ils ne vivent pas avec lui ! Il est évident qu'ils ne vont pas voir la différence entre lui et les autres enfants. » (Jessica)

Être perçue comme une mère qui est incapable de discipliner son enfant

Souvent, les crises de l'enfant étaient interprétées par l'entourage comme un manque de discipline ou la conséquence d'une éducation trop permissive. Par exemple, une mère racontait que l'attitude de l'enfant passait aux yeux des proches pour « des comportements d'enfant gâté. » (Céline) À ce sujet, Claire précisait avoir ressenti du blâme en raison des crises de colère de son enfant, surtout lorsque le diagnostic n'était pas encore connu : « J'en ai eu, des commentaires, surtout avant le diagnostic ! Je vais toujours me souvenir de ce jour où je suis allée dans un magasin avec ma mère et que Léa s'est mise à se rouler par terre, en faisant une crise hallucinante. Elle était hystérique, je ne la comprenais plus. J'ai dû pousser sur son sternum et l'attacher dans l'auto. Pendant tout le trajet du retour en voiture, ma mère n'arrêtait pas de me répéter que ma fille ne dormait pas assez, qu'elle était trop fatiguée, que je l'élevais mal, que je devrais faire ceci et cela. Elle ne savait pas que Léa avait un TSA. Je me sentais comme la pire mère au monde ! » (Claire)

Le fait que l'autisme ne s'accompagne pas de marqueurs physiques plaçait souvent les mères dans une situation difficile, puisque les comportements problématiques pouvaient être perçus à tort comme la manifestation d'un manque de discipline parentale. Cette situation montre bien toute la complexité du problème. D'un côté, l'invisibilité du diagnostic donne lieu à du blâme concernant les compétences des parents ; de l'autre, le dévoilement du diagnostic entraîne des risques de discrimination pour l'enfant. Devant ce dilemme, plusieurs mères choisissaient de ne pas révéler le diagnostic de l'enfant et d'assumer le blâme au sujet de leurs compétences parentales.

Pour les participantes, l'expérience de ces formes de blâme ou de culpabilité était liée à l'impression de ne pas être comprises par leur famille et leurs amis. À cet égard, une mère avait noté que ses amis, qui n'avaient pas d'enfant autiste, ne pouvaient pas vraiment comprendre ce qu'elle vivait : « Mes amis n'ont pas d'enfant avec des difficultés. Ils ne savent pas ce que c'est. Ils ne peuvent pas vraiment comprendre ce que je vis. Même si j'essaie de leur expliquer que mon fils s'est réveillé six fois au milieu de la nuit et que je suis devenue folle la sixième fois, ils ne savent pas ce que c'est. Je préfère donc ne pas en parler avec eux, car ils vont penser que je suis malade. » (Karine)

Dans le même ordre d'idées, plusieurs mères disaient ne pas se confier à leurs amis au sujet de l'autisme ou de leurs expériences avec leur enfant. Ce choix représentait une façon de se protéger contre d'éventuels jugements ou des commentaires blessants.

Le blâme lié au développement et aux progrès de l'enfant

Les mères rencontrées ont également fait part de trois types d'expériences de blâme lié au développement et aux progrès de l'enfant. Le premier concerne le fait de se sentir coupable de ne pas avoir détecté plus tôt les symptômes de l'autisme ; le deuxième, de se sentir coupable de ne pas en avoir fait « assez » et le troisième, de se sentir coupable d'en avoir « trop » fait. Ces formes de blâme étaient basées sur le principe selon lequel le « bon » développement de l'enfant dépend de la capacité de sa mère à s'investir dans ses interventions auprès de lui.

Se sentir coupable de ne pas avoir repéré plus tôt les symptômes de l'autisme

Certaines mères ont dit avoir ressenti de la culpabilité parce qu'elles n'avaient pas su détecter rapidement les signes d'autisme chez leur enfant. Ces mères ne se sentaient pas responsables de l'autisme de l'enfant, mais se blâmaient de n'avoir pas su, comme mères, voir les symptômes plus tôt. Jessica, par exemple, disait qu'elle s'en était voulu longtemps de ne pas avoir lu le chapitre sur l'autisme dans un livre destiné aux parents qui attendent leur premier enfant : « Je pense que je suis punie parce que je n'ai pas lu le chapitre sur l'autisme dans le livre. Je me disais que ça ne me concernait pas. Je m'en suis tellement voulu par la suite. Si je l'avais lu, j'aurais pu repérer les symptômes plus tôt... Mais, en même temps, il n'y a eu des doutes sérieux qu'à partir de 2 ans... » (Jessica)

S'opposant à l'idée selon laquelle les mères d'enfants autistes ne « veulent pas voir » (Lourdes), plusieurs participantes ont souligné la complexité de repérer soi-même les symptômes de l'autisme. L'une d'entre elles affirmait à ce propos : « C'est ton enfant et tu ne le compares pas aux autres. Il n'y a pas deux enfants pareils. Je pensais que Maxime était timide et un peu rigide. Non, je ne pouvais pas vraiment dire qu'il était différent des autres. » (Annie)

Reconnaître les symptômes de l'autisme était encore plus ardu lorsqu'il s'agissait du premier enfant : « C'est difficile. Surtout que c'est mon premier qui est TED. Si j'avais eu ma fille avant, j'aurais eu un point de repère », soulignait Karine. Depuis la dernière décennie, plusieurs efforts ont été consacrés à la mise en place de dispositifs et de pratiques visant la détection précoce de l'autisme. L'importance de « repérer les symptômes rapidement pour intervenir le plus rapidement possible » figure à titre de « bonne pratique » dans les secteurs de la santé, des services sociaux et de l'éducation. Dans ce contexte, il est facile de comprendre pourquoi des mères regrettent de ne pas avoir « sonné l'alarme plus rapidement » (Karine). Par ailleurs, le sentiment de culpabilité qu'elles ont ressenti démontre à quel point il est, aujourd'hui encore, « tenu pour acquis » qu'une mère *sait* ou *devrait savoir* que quelque chose ne va pas chez son enfant.

Se sentir coupable de ne pas en avoir fait « assez »

Dès les premiers soupçons ou peu après l'annonce du diagnostic, des mères ont raconté avoir traversé une période haute en émotions caractérisée par la recherche d'aide et de ressources pour l'enfant. Obtenir des services le plus tôt possible était présenté comme « l'enjeu majeur » puisque « pendant ce temps, les rigidités et l'anxiété [de l'enfant] ne font que s'amplifier » (Annie). Dans cette situation d'urgence, d'importantes inquiétudes et frustrations étaient exprimées, généralement en lien avec le manque de ressources publiques et les listes d'attente. Il est en effet généralement conseillé d'intervenir le plus tôt possible auprès de l'enfant, et pour un maximum d'heures par semaine (entre 20 et 40 heures), afin de maximiser son développement et ses chances d'intégration à l'école primaire. L'importance du nombre d'heures d'intervention était connue de toutes les mères.

Une implication importante, mais exigeante

L'ICI^d apporte un grand espoir. C'est important de faire 40 heures. Si on lit un peu, on constate que 20 heures, c'est juste assez pour s'améliorer. Si on souhaite que l'enfant puisse être intégré en classe régulière, on veut aller chercher 40 heures. (Virginie)

À chaque formation, on me répétait que ça prenait vraiment au moins 20 heures et qu'en bas de cela, ce n'était pas efficace. On exigeait de moi que je sois super rigide et impliquée dans l'intervention parce que c'était mon garçon qui allait en bénéficier. (Geneviève)

Afin de pallier des services qu'elles jugeaient insuffisants, des mères s'étaient informées et avaient effectué elles-mêmes des séances d'intervention auprès de leur enfant, comme le ferait une intervenante. Dans leur esprit, il ne faisait aucun doute qu'il s'agissait de la meilleure façon d'aider leur enfant à cette période cruciale de son développement. Toutes avaient toutefois trouvé cette expérience très éprouvante. Deux d'entre elles racontent : « Il fallait qu'on le fasse parce qu'il n'y avait pas d'autres possibilités. Je me disais qu'il fallait que j'y arrive pour aider mon fils. Je sentais que je n'avais pas d'autres choix. » (Mélissa) « Je me sentais obligée de le faire. [...] Fatiguée ou pas, il le fallait. Personne d'autre ne l'aurait fait à ma place. » (Geneviève)

Les propos de Mélissa et de Geneviève illustrent bien à quel point elles se sentaient responsables en tant que mères des enfants. Marie et Vivienne ajoutaient à ce sujet : « C'est à moi que ça revient, pas au père. On dirait que c'est toujours à la mère. Ma sœur et ma mère m'ont souvent poussée : "Bon, là, il faut faire de la stimulation, il faut que tu trouves des gens, il faut que... Go, go, go !" Elles m'encouragent beaucoup, mais en même temps, elles me stressent. » (Marie) « Je me fais dire que je suis une bonne mère parce que j'interviens. » (Vivienne)

Les mères interrogées ont toutes parlé de l'importance de leur implication pour le développement de l'enfant. Par exemple, Jessica soulignait avec conviction que : « Quand tu as un parent impliqué, il y a déjà 50 % du travail d'accompli. [...] On doit s'impliquer. » Néanmoins, aucune des mères interrogées n'estimait satisfaire cette exigence à la hauteur de ses attentes. Plusieurs ajoutaient s'être senties coupables de ne pas en avoir « assez fait » et de ne pas réussir à faire les 40 heures prescrites dans la littérature. L'une d'entre elles s'indignait de la culpabilité que l'injonction du nombre d'heures maximal d'intervention pouvait faire vivre aux

mères : « Je comprends que les recherches disent qu'en bas de 20 heures, c'est moins optimal... Mais si tu as 18 heures, ce n'est quand même pas rien ! Il faut arrêter de faire peur aux parents ! Il y a tellement de raisons pour lesquelles on se sent mal, nous n'avons pas besoin, en plus, de nous sentir coupables parce que nous n'arrivons pas à faire 40 heures d'intervention par semaine ! » (Geneviève)

Bref, l'importance accordée à l'implication parentale dans les interventions auprès de l'enfant — dans certains cas accrue par les attentes, avouées ou non, de l'entourage et des professionnels — produisait chez les mères l'impression de ne jamais en faire « assez » pour l'enfant.

Se sentir coupable d'en avoir « trop » fait

Si certaines mères affirmaient que leurs proches les encourageaient, d'autres ont confié que leur engagement personnel dans les interventions et les tâches de stimulation n'était pas valorisé par leur entourage. Deux mères racontaient que leurs beaux-parents trouvaient que le programme d'intervention était trop exigeant pour leur petit-fils. Ces perceptions étaient intimement rattachées à l'idée que la mère « dramatisait » les difficultés de l'enfant. À ce propos, Céline ajoutait que son mari pensait qu'elle « en faisait trop ».

La plupart des mères mentionnaient également ressentir de la culpabilité à l'égard des frères et des sœurs de l'enfant autiste. Même si elles soulignaient l'importance d'être « juste avec les autres enfants » (Marie), l'intensité de l'intervention auprès de l'enfant autiste faisait en sorte qu'il était presque impossible de consacrer autant de temps aux autres. Jessica expliquait, à propos de l'un de ses fils : « C'est sûr qu'il est éclipsé par son frère. Par exemple, pendant la semaine, quand il arrive de l'école, il ne reçoit presque aucune attention de ma part parce que Noah est partout et que je dois m'occuper de lui. » (Jessica)

Par ailleurs, la culpabilité ressentie à l'endroit des frères et des sœurs pouvait également provenir du blâme exprimé par l'entourage.

Un inévitable tiraillement

Certains disent que j'en ai peut-être trop fait pour Sébastien. Que je lui ai peut-être consacré trop de temps et que j'ai négligé mes autres enfants. [...] Je me suis peut-être moins occupée d'eux, mais je n'avais pas le choix, c'était comme ça. Il fallait que j'aide Sébastien à devenir autonome. (Virginie)

Ainsi tiraillée entre le sentiment de ne pas en faire « assez » pour les autres enfants et peut-être « trop » pour l'enfant autiste, cette mère explique bien la situation insoutenable dans laquelle elle s'est trouvée : aider du mieux possible l'enfant en difficulté, tout en devant accepter d'accorder moins de temps à ses frères et sœurs.

Des pistes pour mieux soutenir les mères

Toutes les mères rencontrées ont vécu, à des degrés divers, différentes formes de blâme. Les propos recueillis ont montré qu'elles étaient perçues (et se percevaient) sur la base de leur capacité à faire progresser leur enfant. Ainsi, même si les mères ne sont plus tenues responsables de causer l'autisme de leur enfant, elles demeurent tout de même sujettes au blâme en ce qui a trait à leur engagement personnel pour assurer le développement de ce dernier.

Les différentes formes de blâme exprimées par ces mères laissent également entrevoir de hautes attentes à leur endroit, des attentes qui sont peut-être irréalistes. En effet, est-il réellement possible d'être « assez » impliquées quand il est préconisé d'optimiser l'ensemble des moments d'éveil de l'enfant, comme c'est le cas dans plusieurs programmes d'intervention ? Peut-on *toujours* détecter les symptômes de l'autisme en très bas âge ? Comment est-il possible de s'impliquer « assez » auprès de l'enfant autiste sans que cela signifie consacrer moins de temps aux autres enfants de la fratrie ? Il est connu que les mères d'enfants autistes sont particulièrement à risque de vivre de l'isolement social, de la détresse psychologique ou un épisode d'épuisement professionnel. Les attentes à l'égard de ces mères et le blâme qu'elles perçoivent pourraient jouer un rôle sur leur état de santé. Par exemple, plusieurs mères hésitaient à se confier à leur entourage, leurs parents et amis ayant déjà émis des commentaires blessants au sujet de l'enfant, de leurs compétences parentales ou de leur implication auprès de ce dernier. D'autres mères ont également parlé de la fatigue et du stress qui accompagnent la recherche de services et les tâches de stimulation ou d'intervention.

Somme toute, les résultats de cette recherche montrent qu'un travail de sensibilisation auprès des proches et du public en général devrait être effectué au sujet de l'autisme et des réalités vécues par les familles d'enfants autistes afin de déconstruire les idées qui génèrent du blâme à l'endroit des mères. Les résultats mettent également en lumière l'importance, pour les intervenants et les professionnels, de soutenir les mères sans exacerber les sentiments de blâme ou de culpabilité qu'elles peuvent ressentir. D'emblée, le fait de savoir reconnaître ces sentiments peut favoriser le développement d'une plus grande sensibilité à cet égard. Mieux soutenir les mères demande également d'être à l'écoute et d'encourager celles qui veulent se confier ou s'exprimer à ce propos.

Nous croyons qu'un tel soutien ne doit pas relever du rôle exclusif de certains spécialistes, mais être partagé par l'ensemble des intervenants, cliniciens et professionnels qui travaillent auprès de l'enfant et de sa famille. Les différents cursus et programmes de formation continue gagneraient donc à être bonifiés en ce sens. Les groupes de soutien entre pairs, en ligne ou de façon présenteielle, pourraient également constituer une bonne occasion de parler, de s'entraider et de « ventiler » entre parents. Enfin, pour soutenir les mères, en ce qui a trait au blâme et à la culpabilité qu'elles peuvent ressentir, il faut connaître la situation des familles et s'y s'intéresser. Par exemple, quelles sont les contraintes de temps et d'argent avec lesquelles ces familles doivent composer ? Qui offre du soutien ? Y a-t-il des personnes, dans l'environnement immédiat, qui pourraient bénéficier de plus amples informations sur le TSA et la réalité des familles d'enfants autistes ? Enfin, des activités de partage de connaissances combinant des témoignages de parents et des conférences sur l'autisme et la réalité des familles pourraient être organisées pour les proches et le grand public.

Et les pères ?

La démarche de recherche ayant été menée auprès des mères, il serait pertinent et fort intéressant de poursuivre cette investigation auprès des pères. En effet, ces derniers sont de plus en plus sollicités dans les interventions auprès de leur enfant et expriment, peut-être davantage que la génération précédente, le désir de s'engager dans l'éducation et le soin de leur enfant. Il est également possible que les pères d'enfants autistes, en raison d'attentes spécifiques liées au genre, par exemple celles découlant du modèle du « père pourvoyeur », vivent des formes de blâme et de culpabilité différentes de celles exprimées par les mères. Cette question, nous l'espérons, fera l'objet de futures recherches.

Notes

- a. Ce chapitre présente les résultats d'une recherche publiée à l'origine dans l'article de Courcy, I. et des Rivières, C. (2017). « "From Cause to Cure" : A Qualitative Study on Contemporary Forms of Mother Blaming Experienced by Mothers of Young Children with Autism Spectrum Disorder ». *Journal of Family Social Work*, 20, 3, 233-250.
- b. Pour la lectrice ou le lecteur désirant en connaître davantage sur le sujet, nous recommandons le livre *"Bad" Mothers : The Politics of Blame in Twentieth-Century America*, dirigé par M. Ladd-Taylor et L. Umansky. (1998). Cet ouvrage regroupe les écrits d'une trentaine d'auteurs abordant différents exemples, passés ou actuels, révélateurs du blâme de la mère dans la société contemporaine.
- c. Des prénoms fictifs ont été attribués aux participantes et à leur enfant afin de préserver leur anonymat.
- d. Désigne l'intervention comportementale intensive qui est offerte par les services publics québécois depuis 2003 aux enfants entre 2 et 6 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

Références

1. Sommerfeld, D. P. (1989). « The Origin of Mother Blaming : Historical Perspectives on Childhood and Motherhood ». *Infant Mental Health Journal*, 10 (1), 14-24.
2. Ehrenreich, B. et English, D. (2005). *For Her Own Good : Two Centuries of the Experts' Advice to Women*, 2^e éd., New York : Anchor Books.
3. Kanner, L. (1943). « Autistic Disturbances of Affective Contact ». *Nervous Child*, 2, 217-250.
4. Langan, M. (2011). « Parental Voices and Controversies in Autism ». *Disability & Society*, 26 (2), 193-205.

Chapitre quatre

Écouter les frères et sœurs pour mieux comprendre l'autisme

Nathalie Poirier

Un regard bienveillant

« Il est authentique et n'a pas de préjugés. »

L'autisme d'un enfant entraîne des changements majeurs au sein de la dynamique familiale, ce qui se répercute, bien entendu, sur la relation entre les frères et sœurs de cet enfant. Plusieurs études ont tenté de décrire les effets de l'expérience qui consiste à vivre avec une sœur ou un frère autiste. Une analyse de 12 recherches portant sur cette relation¹ a mené à la conclusion que ces effets pouvaient être aussi positifs que négatifs, mais dans l'ensemble, les études présentent cette relation de manière plutôt positive. Par exemple, l'étude de Rao et Beidel² a permis de conclure que les frères et sœurs d'un enfant ayant un TSA ne présentent pas plus de problèmes d'ajustement que ceux qui vivent avec un enfant ayant un développement typique, même si quelques difficultés sont notées sur le plan de l'anxiété.

Les auteurs Quintero et McIntyre³ ont, quant à eux, tenté de comprendre ce qui pouvait influencer le développement d'une relation positive entre frères et sœurs dans les familles d'enfants autistes. Ils n'ont trouvé aucun lien entre la qualité de cette relation fraternelle et le revenu familial, le niveau d'éducation des parents, l'âge des frères et sœurs, l'âge de l'enfant autiste ou la différence d'âge entre les enfants. Selon ces auteurs, le fait d'avoir un frère ou une sœur autiste ne semble donc pas avoir d'effet en soi : c'est plutôt le bien-être maternel

qui influence la relation fraternelle. En effet, leur étude démontre que, lorsque les mères rapportent vivre du stress, les frères et sœurs présentent aussi plus de stress, ainsi que des problèmes sociaux ou comportementaux.

Il existe donc plusieurs écrits scientifiques qui portent sur la relation fraternelle⁴⁻⁶, le bien-être de la fratrie⁷⁻⁹ ou les composantes génétiques ou comportementales qui peuvent être présentes chez les frères et sœurs¹⁰⁻¹³. Toutefois, les frères et sœurs ne sont pas seulement des témoins passifs d’une dynamique familiale touchée par l’autisme. Comme ils ont partagé leur quotidien avec une personne autiste durant toute leur enfance, ils ont développé une connaissance unique de ces personnes, de leurs particularités, de leurs forces et des défis auxquels ils sont confrontés. Contrairement aux parents, qui ont souvent découvert l’autisme à l’âge adulte, lors du diagnostic de leur enfant, les frères et sœurs n’ont pas d’idées préconçues : ils ont connu l’autisme toute leur vie ou une grande partie de celle-ci. Le regard qu’ils portent sur leur frère ou sœur autiste est donc particulièrement intéressant. Grâce à la relation privilégiée qu’ils ont pu développer dès leur enfance, ils sont à même de percevoir l’autisme autrement.

L’objectif de ce chapitre est de nous permettre de mieux connaître la perception de frères et sœurs d’enfants, d’adolescents ou de jeunes adultes quant aux : a) qualités, b) difficultés et c) émotions vécues en lien avec la personne autiste. Ainsi, 12 frères et sœurs (4 garçons et 8 filles), âgés de 8 à 25 ans, ont été interrogés sur ces trois thèmes^a. Le tableau suivant présente le sexe et l’âge des frères et sœurs interrogés selon l’âge et le degré de sévérité de la personne autiste. Il est important de noter que cette étude aborde la perception de frères et sœurs qui sont eux-mêmes enfants, adolescents ou jeunes adultes et demeurent tous au domicile familial avec leur frère (n = 11) ou leur sœur (n = 1) autiste.

Tableau 4.1 | Profil des enfants et des frères et sœurs rencontrés

Âge/ Sévérité	Précolaire (2 à 5 ans)	Scolaire (6 à 12 ans)	Secondaire (13 à 21 ans)	Âge adulte (21 ans et plus)
Léger	Participant féminin (10 ans)	Participant masculin (10 ans)	Participant féminin (13 ans)	Participant féminin (18 ans)
	Frère ayant un TSA (5 ans)	Frère ayant un TSA (8 ans)	Frère ayant un TSA (15 ans)	Frère ayant un TSA (21 ans)
Moyen	Participant féminin (8 ans)	Participant masculin (14 ans)	Participant féminin (18 ans)	Participant masculin (25 ans)
	Frère ayant un TSA (5 ans)	Frère ayant un TSA (12 ans)	Frère ayant un TSA (16 ans)	Frère ayant un TSA (21 ans)
Sévère	Participant féminin (14 ans)	Participant féminin (11 ans)	Participant féminin (21 ans)	Participant masculin (25 ans)
	Frère ayant un TSA (5 ans)	Frère ayant un TSA (10 ans)	Frère ayant un TSA (17 ans)	Frère ayant un TSA (26 ans)

Les qualités

Dans un premier temps, nous avons voulu connaître les qualités que les répondants nommaient le plus souvent en parlant de leur frère ou sœur autiste. Si ces qualités variaient d’une personne à l’autre, celles liées à la « gentillesse » et à « l’intelligence » étaient les plus souvent mentionnées. En effet, la majorité des personnes interrogées ont précisé que leur sœur ou frère était gentil, qu’il savait se montrer affectueux, doux et calme. Quatre répondants ont également indiqué que leur sœur ou frère était joyeux, comprenait les blagues et aimait rire.

L’intelligence est une qualité soulevée par plusieurs. En effet, la plupart des participants ont décrit leur frère ou sœur comme une personne intelligente, bonne à l’école et désirant apprendre. Il est intéressant de constater que cette qualité a été mentionnée autant par les personnes dont le frère ou la sœur présente un autisme de niveau « léger » (qui s’exprime verbalement et est scolarisé en classe ordinaire) que de niveau « sévère » (souvent non verbal et scolarisé dans un milieu adapté). En effet, même les jeunes dont l’autisme présentait un niveau de sévérité plus important et qui fréquentaient une école spécialisée étaient perçus par leur sœur ou leur frère comme étant intelligents « même si ça ne se voit pas toujours » ou encore « même s’il ne sait pas le démontrer ». L’enfant était parfois présenté comme « le plus intelligent de sa classe ». Cette intelligence, selon les frères et sœurs, se traduirait par une bonne mémoire, du talent dans les sports ou dans le travail manuel.

Tableau 4.2 | Les qualités selon le profil des enfants

Âge/ Sévérité	Préscolaire (2 à 5 ans)	Scolaire (6 à 12 ans)	Secondaire (13 à 21 ans)	Âge adulte (21 ans et plus)
Léger	› Il est gentil, il est joyeux.	› Il est joyeux. › <i>Il est très intelligent, il n’a pas de difficultés scolaires.</i>	› Il est gentil avec moi quand il est de bonne humeur. › <i>Il a une intelligence normale et une excellente mémoire.</i>	› Il porte beaucoup moins de jugements sur les autres. › <i>Il est curieux, il veut apprendre, il a une mémoire incroyable.</i>
Moyen	› Des fois, il joue bien avec moi.	› Il est calme, jovial et serviable. › <i>Il est le plus intelligent de sa classe.</i>	› Il est gentil, joyeux, il n’a pas de préjugés. › <i>Il aime le sport, il a appris à nager tout seul et vient d’apprendre à faire du kayak.</i>	› Il est bon dans les travaux manuels. › <i>Il a une intelligence surprenante, mais ça ne paraît pas toujours.</i>
Sévère	› Il peut être affectueux. › <i>Il a une intelligence comme tout le monde, mais il ne sait pas le démontrer.</i>	› Elle est calme et, pour une autiste, elle ne fait pas beaucoup de bruit. › <i>Elle peut être intelligente, elle peut faire des choses, c’est juste qu’on ne le sait pas.</i>	› Il est authentique et n’a pas de préjugés. › <i>Il est extrêmement intelligent, il a une bonne mémoire pour les paroles des chansons.</i>	› Il est calme, pas agressif. › <i>Il a une intelligence qui est quand même là, il a une bonne mémoire au sujet des souvenirs de notre enfance.</i>

Légende : En caractères ordinaires, les *verbatim* concernant la gentillesse. En italique, les *verbatim* concernant l’intelligence.

Nos répondants, dans l'ensemble, avaient donc une vision très positive de la personne autiste et de ses qualités. Cette perception positive correspond à celle décrite par plusieurs parents dans une étude qualitative réalisée à l'aide de l'outil *Moi, comme parent*. Dans cette étude réalisée auprès de 22 parents¹⁴, les enfants autistes étaient décrits comme étant avant tout « affectueux », « joyeux » et « curieux ». Si ces deux premières qualités se rapprochent de la « gentillesse » décrite par les frères et sœurs, la curiosité peut être mise en lien avec l'intelligence, car lorsque les parents mentionnaient que leur enfant était curieux, cela signifiait qu'il voulait apprendre et comprendre toutes sortes de choses. Les frères et sœurs décrivaient, quant à eux, une intelligence en lien avec la curiosité, la mémoire, les mathématiques et l'informatique. Ce résultat est peu surprenant, car il correspond aux aspects positifs de l'autisme qui sont le plus souvent soulignés dans les écrits populaires, les sites Internet ou les médias. On dit de la personne autiste qu'elle ne peut pas mentir ou manipuler, qu'elle est perfectionniste et respectueuse des règles. Ses relations seraient caractérisées par une grande loyauté et beaucoup d'honnêteté¹⁵.

Sur le plan cognitif, les personnes autistes sont souvent décrites comme très sensibles aux détails et dotées d'une pensée analytique. Elles auraient une logique indéniable, une mémoire supérieure à la moyenne dans certains domaines et seraient capables d'objectivité¹⁵. Selon certaines études, elles posséderaient une intelligence différente qui serait à la base de leur raisonnement¹⁶. En effet, plusieurs écrits populaires et scientifiques rapportent que les personnes autistes ne présentent généralement pas de déficience intellectuelle : si elles en montrent une, ce serait en raison d'une maladie neurologique associée à l'autisme plutôt qu'à l'autisme en soi¹⁷. D'autres auteurs affirment que les tests cognitifs ne sont pas adaptés à la réalité des personnes autistes et dénoncent le fait qu'ils ne tiennent pas compte de l'intelligence autistique. Nos résultats semblent donc indiquer que la perception des frères et sœurs correspond à l'image véhiculée dans les écrits lorsqu'il est question des aspects positifs ou des forces associées à l'autisme.

Les difficultés

Si les frères et sœurs considéraient que l'enfant autiste possédait de nombreuses qualités, ils percevaient également les difficultés de celui-ci. Nos résultats démontrent que les difficultés qui ont été soulignées par les participants à notre recherche correspondent point pour point aux caractéristiques de l'autisme^b constituant les critères à la base de ce diagnostic. Ainsi, plusieurs répondants ont rapporté que leur frère ou sœur présentait des *difficultés de langage* diverses, qui variaient en fonction des différents niveaux de sévérité. Trois répondants ont déclaré que leur frère ou sœur ne parlait pas du tout, trois autres ont précisé qu'il répétait ou faisait

de l'écholalie, une a mentionné qu'il présentait des problèmes de prononciation et deux ont indiqué qu'il avait des difficultés à formuler ses idées ou à exprimer ses émotions. Neuf personnes ont parlé de difficultés sur le plan des amitiés ou des *interactions* sociales. Tous ont indiqué que leur frère ou sœur faisait parfois des crises ou avait des comportements inappropriés, comme faire des bruits avec sa bouche. Ils soulignaient également les *comportements stéréotypés*, comme le fait de bouger les bras ou de grimacer, de lever son chandail, de déchirer des papiers ou de se mordre les mains.

Paradoxalement, la notion d'*intelligence*, qui constituait une qualité fréquemment décrite par les frères et sœurs, était aussi présentée comme une difficulté dans le discours des répondants. En effet, 10 de ceux-ci ont mentionné que leur frère ou sœur ne comprenait pas toujours bien, apprenait moins vite ou n'apprenait pas de ses expériences. La personne autiste était parfois décrite comme n'écoutant pas les consignes, n'étant « pas bonne en mathématiques » ou ne pouvant pas avoir d'emploi. La compréhension était parfois présentée comme problématique, la personne autiste ne saisissant pas toujours les blagues ou devant réfléchir plus longtemps avant de prendre une décision.

Tableau 4.3 | Les difficultés selon le profil des enfants

Âge/ Sévérité	Préscolaire (2 à 5 ans)	Scolaire (6 à 12 ans)	Secondaire (13 à 21 ans)	Âge adulte (21 ans et plus)
Léger	› Il a de la difficulté à articuler. › Si je ne lui donne pas quelque chose, il va se fâcher contre moi.	› Il prend tout au pied de la lettre. › <i>Les amitiés sont difficiles.</i> › Il n'a pas d'amis, il se dispute souvent, il est impulsif, il se fâche facilement. › IL N'EST PAS BON EN MUSIQUE NI EN DESSIN.	› Il est difficile pour lui d'accepter la vérité. Il faudrait qu'il travaille sa maturité. › <i>Il peut intimider les plus jeunes.</i> › Il est susceptible, impatient et provoque les disputes. Il peut être jaloux de moi.	› Il est difficile pour lui d'exprimer sa façon de penser. › <i>Il est maladroit sur le plan social.</i> › Il est jaloux et se frustre facilement. › MON FRÈRE N'EST PAS NÉCESSAIREMENT BON EN MATHÉMATIQUES, IL COMPTE SUR SES DOIGTS.
Moyen	› Il répète, fait de l'écholalie. › Il n'écoute pas vraiment les consignes, il crie beaucoup et vient me déranger quand je fais mes devoirs ou lorsque je lis un roman. › IL N'EST PAS BON POUR S'ASSEoir À LA TABLE ET DESSINER.	› Il a de la difficulté à s'exprimer, il n'arrive pas à faire des phrases complètes, il peut inventer des mots. › <i>Sur le plan social, il est encore bébé, il joue encore avec des jouets.</i> › Il arrive qu'on se dispute. › IL PEUT DEVENIR MÉCONTENT PARCE QU'IL NE COMPREND PAS TOUJOURS POURQUOI ON FAIT UNE BLAGUE.	› La communication est difficile, on ne peut pas avoir de conversation avec lui. › <i>Il peut donner des câlins à des étrangers.</i> › Il peut s'énerver devant l'ordinateur ou faire des bruits ou des grimaces bizarres. › IL A AUSSI UN TROUBLE D'APPRENTISSAGE, IL APPREND LENTEMENT. IL FAIT DES CHOSES DU PRIMAIRE.	› Il a des problèmes de langage, on ne se parle pas beaucoup. › <i>Ce n'est pas facile pour lui sur le plan social.</i> › Il a des problèmes à se contrôler, il fait des crises et se fâche facilement. › À L'ÉCOLE, IL AVAIT DES PROBLÈMES DANS PRESQUE TOUTES LES MATIÈRES. IL DOIT RÉFLÉCHIR PLUS LONGTEMPS.

Légende : En caractères ordinaires, les difficultés liées au langage. En *italique*, les difficultés sociales. En **gras**, les difficultés de comportements et d'intérêts restreints. En PETITES MAJUSCULES, les difficultés intellectuelles et scolaires.

Sévère	› Il ne parle pas spontanément, il répète. › <i>Il a un retard social.</i> › Il crie presque tout le temps, il fait des crises et peut taper les gens. › IL NE COMPREND PAS TOUJOURS BIEN.	› Elle ne parle pas. › Elle lève son chandail, croque mes cahiers d'école, déchire des papiers, les fait tourner, mord ses mains. › ELLE APPREND MOINS VITE, ELLE NE CONNAÎT QUE LES CHIFFRES DE 1 À 10.	› Il est verbal, mais ne répond pas aux questions. Il fait de l'écholalie. › <i>Il n'a pas d'amis.</i> › Il est anxieux, bouge les bras et crie. Il peut être agressif et donner des tapes. › IL N'EST PAS BON EN MATHÉMATIQUES, FAIT DES ADDITIONS ET DES SOUSTRATIONS, MAIS PAS DE DIVISIONS NI DE MULTIPLICATIONS.	› Il ne parle pas. › <i>Il ne cherche pas les interactions.</i> › Il a des gestes répétitifs. › IL NE PEUT PAS APPRENDRE UN MÉTIER, IL N'A PAS D'EMPLOI.
--------	---	---	--	---

Légende : En caractères ordinaires, les difficultés liées au langage. En *italique*, les difficultés sociales. En **gras**, les difficultés de comportements et d'intérêts restreints. En PETITES MAJUSCULES, les difficultés intellectuelles et scolaires.

Sur le plan des faiblesses, il est intéressant de constater que les frères et sœurs de personnes autistes, même s'ils ne percevaient pas l'autisme comme étant *a priori* une caractéristique « négative », considéraient malgré tout que les critères diagnostiques de l'autisme étaient à l'origine de difficultés importantes pour leur frère ou sœur. Les frères ou sœurs d'enfants plus jeunes ou présentant un niveau de sévérité plus important déploraient le fait que ceux-ci ne sachent pas parler, qu'ils soient incapables de formuler des phrases complètes, qu'ils inventent des mots ou fassent de l'écholalie. Si cette situation était généralement présentée comme étant difficile, une enfant a indiqué que le fait que son frère ne parle pas constituait plutôt un avantage, celui-ci ne pouvant la dénoncer lorsqu'elle faisait une bêtise et gardant bien les secrets qu'on pouvait lui confier. Les frères et sœurs autistes plus âgés ou ayant un niveau de sévérité léger étaient plutôt décrits comme ayant des difficultés avec le langage abstrait, ou à exprimer leurs émotions ou leur façon particulière de penser.

Des frères et sœurs pointaient également des lacunes sur le plan social, que ce soit avec eux ou avec les amis. Quelques-uns rapportaient un retard social, un désintérêt pour les interactions ou une immaturité. Ainsi, une personne rapportait que son frère s'amusait encore avec des jouets et une autre, que son frère « devrait travailler sa maturité parce qu'il n'est pas capable d'accepter la vérité ». Des difficultés comportementales ont été nommées par tous les répondants, qu'il s'agisse de crises de colère, d'impulsivité ou d'irritabilité, mais les frères dont l'autisme était qualifié de « sévère » étaient décrits comme présentant davantage de comportements stéréotypés.

Les émotions

La dernière dimension que nous avons voulu découvrir à travers le regard des frères et sœurs concerne les émotions associées à leurs relations. D'emblée, plusieurs ont exprimé des émotions positives : ils ont parlé de joie, de fous rires et ont expliqué qu'ils avaient, grâce à leur frère ou sœur autiste, une meilleure compréhension et une plus grande acceptation de la différence. Une répondante nous a confié que, grâce à son petit frère autiste, elle avait moins de préjugés, et une autre a dit se percevoir comme étant « plus mature ».

Cette perception positive de la relation n'est toutefois pas sans nuances et plusieurs émotions négatives ont également été exprimées. Ces émotions semblaient d'ailleurs varier selon l'âge des enfants concernés. Ainsi, peu importe leur âge actuel, plusieurs répondants ont rapporté que, lorsqu'ils étaient plus jeunes, ils éprouvaient de la *jalousie* envers leur frère ou sœur autiste, car ils avaient l'impression que les parents leur accordaient davantage d'attention. Les propos des enfants révèlent également qu'ils ont ressenti de la *colère* à différentes occasions, par exemple, lorsque leur frère ou sœur avait pris un objet leur appartenant, l'avait brisé, ou encore lorsqu'ils « s'agaçaient » ou se querellaient. Les émotions exprimées par les plus jeunes répondants révèlent enfin la présence de *tristesse*, certains étant peinés que leur frère ou sœur soit autiste ou regrettant de ne pas avoir une sœur ou un frère « normal ».

Les frères et sœurs plus âgés, soit les adolescents et les adultes, exprimaient davantage de sentiments liés au fait d'être *responsables de la personne autiste* ou d'être *inquiets* face à l'avenir. Une sœur mentionnait se sentir responsable du suivi scolaire de son jeune frère. Une autre rapportait faire attention de ne pas faire fâcher son frère aîné. Selon elle, « ce n'est pas sa faute s'il la provoque ou s'il est impatient ». Une autre mentionnait qu'elle était toujours inquiète : si son frère faisait une crise, elle devait tout faire pour le calmer. Enfin, un jeune s'est dit inquiet pour le futur de son frère, car il était conscient du fait que sa famille serait la seule à être en mesure de s'en occuper.

Tableau 4.4 | Les émotions, selon le profil des enfants

Âge/ Sévérité	Préscolaire (2 à 5 ans)	Scolaire (6 à 12 ans)	Secondaire (13 à 21 ans)	Âge adulte (21 ans et plus)
Léger	› Je me sens triste. Il n'est pas chanceux de ne pas savoir parler. › Je suis contente aussi parce qu'il parle un peu plus.	› <i>Plus jeune, j'étais jaloux de lui (parce que je perdais l'attention de mes parents).</i> › QUAND IL SE FAIT INTIMIDER À L'ÉCOLE, JE VAIS RÉGLER LA SITUATION (JE LE PROTÈGE).	› JE ME SENS RESPONSABLE, IL NE FAUT PAS QUE JE LE PROVOQUE. › Souvent, je me sens coupable, car ce n'est pas sa faute s'il me provoque, s'il est plus impatient. › JE DOIS LE SURVEILLER POUR QU'IL SOIT GENTIL AVEC LES AUTRES, QU'IL N'INTIMIDE PAS LES PLUS JEUNES. › <i>Je suis un peu jalouse de toute l'attention qu'il reçoit de nos parents.</i>	› Je me sens coupable de vivre des choses qu'il voudrait faire. › <u>Je m'inquiète constamment.</u> › JE ME SENS RESPONSABLE. QUAND IL FAIT UNE CRISE, J'ESSAIE DE LE CALMER.
Moyen	› <i>Je suis jalouse, on dirait qu'on s'occupe plus de lui que de moi.</i> › Je suis triste, car j'aurais aimé avoir un frère normal, mais je l'accepte quand même.	› Il m'aide à être plus mature. › Je suis un peu triste que mon frère ne soit pas comme moi. Ça m'empêche parfois d'avoir une bonne relation avec lui.	› Grâce à lui, j'ai moins de préjugés. › Je peux être gênée quand il donne des câlins à des gens qu'il ne connaît pas. › JE N'AI PAS HONTE, MAIS JE N'EN PARLE PAS AUX AUTRES.	› J'ai du plaisir avec lui, même si on ne se parle pas beaucoup. On peut avoir des fous rires.
Sévère	› JE L'AMÈNE SOUVENT AU PARC POUR QU'IL ARRÊTE DE CRIER. › <u>Je suis inquiète, je ne sais pas comment il va évoluer, je ne sais pas vraiment ce que ça va donner.</u> › Je me sens souvent seule, mais c'est un peu normal, je suis la plus vieille, c'est correct que je reçoive moins d'attention.	› Je suis triste et fâché parce qu'elle prend mes choses. › QUAND MA MÈRE S'EN OCCUPE, MOI, JE DOIS M'OCCUPER DES AUTRES (FRÈRE ET SŒUR).	› J'AI TOUJOURS DŪ BEAUCOUP M'IMPLIQUER. QUAND J'AVAIS 8 ANS, JE SIGNALAIS SES DEVOIRS. JE SIGNALAIS « SŒUR ».	› Je l'accepte. Nous nous sommes habitués à lui. › <u>J'ai aussi de l'appréhension pour le futur, parce qu'il n'y a que notre famille qui peut s'occuper de lui.</u>

Légende : En caractères ordinaires, les émotions négatives (tristesse, solitude, embarras, culpabilité). En **gras**, les émotions positives (joie, maturité, acceptation). En *italique*, les émotions liées à la jalousie. En PETITES MAJUSCULES, les émotions liées au sens de la responsabilité. En souligné, les émotions en lien avec les inquiétudes.

Sur le plan des émotions vécues, la majorité de celles qui ont été nommées par les frères et sœurs dans le cadre de cette étude étaient donc plutôt négatives. Le sens des responsabilités et l'inquiétude face à ce frère ou cette sœur prédominaient. Que la personne soit le frère ou la sœur, qu'elle soit cadette ou aînée, le sens des responsabilités était présent. Toutefois, il est à noter que les quatre frères et sœurs de personnes dont l'autisme était « sévère » ont nommé le fait

d'être responsables ou inquiets face au développement ou aux comportements de l'enfant. Ces deux émotions sont d'ailleurs relevées dans plusieurs études. Par exemple, Scelles¹⁸ rapporte que les frères et sœurs se sentent responsables de la personne autiste. Dans leur étude qualitative réalisée auprès de 22 frères ou sœurs de personnes autistes, Ward, Tanner, Mandelco, Dyches et Freeborn¹⁹ mentionnent que ceux-ci, surtout à l'adolescence, se perçoivent comme étant plus matures, protecteurs et responsables face aux comportements de leurs frères ou sœurs. Dans cette même étude, les frères et sœurs se décrivaient également comme étant plus protecteurs envers ceux-ci. Skotko, Levine et Goldstein²⁰ révèlent que les frères ou sœurs s'inquiètent de la possibilité que l'enfant autiste soit victime de taquineries, et les résultats de Orsmond et Seltzer²¹ mentionnent qu'ils se font du souci face à l'avenir de celui-ci.

Les frères et sœurs : des alliés dans la lutte contre la stigmatisation

Vivre avec un frère ou une sœur autiste constitue de toute évidence une réalité complexe, qui peut s'accompagner de joie, de sentiments positifs d'accomplissement, mais également de difficultés et d'inquiétudes. Cette étude démontre qu'il est possible — et essentiel — de donner la parole aux frères et sœurs des personnes autistes, même durant l'enfance et l'adolescence, pour comprendre cette expérience dans toutes ses nuances, y compris dans ses paradoxes et ses contradictions. Elle démontre également à quel point le regard que posent les frères et sœurs sur l'autisme est important pour comprendre la réalité de l'autisme, en complémentarité avec celui des parents et des personnes autistes elles-mêmes, adultes ou enfants. Les frères et sœurs peuvent assurément être des alliés dans la lutte contre les préjugés, la stigmatisation et la discrimination.

Notes

- a. Poirier, N. (2014). *L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. Rapport de recherche. Recherche financée dans le cadre du programme des Actions concertées (2011-2013) du Fonds de recherche du Québec sur la société et la culture (FRQSC) et du Réseau national d'expertise en trouble envahissant du développement (RNEDD).
- b. Il s'agit en fait des critères diagnostiques du « Trouble du spectre de l'autisme » tel que décrits dans la cinquième version du manuel DSM (APA, 2013).

Références

1. Beyer, F.J. (2009). « Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationships : Research and Strategies ». *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44 (4), 444-452.
2. Rao, P.A. et Beidel, D.C. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33 (4), 437-451.
3. Quintero, N. et McIntyre, L. L. (2010). « Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families with and without a Child with an Autism Spectrum Disorder ». *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25 (1) : 37-46.
4. Kaminsky, L. et Dewey, D. (2001). « Siblings Relationships of Children with Autism ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4), 399-410.
5. Rivers, J.W. et Stoneman, Z. (2003). « Sibling Relationship When a Child Has Autism : Marital Stress and Support Coping ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 383-394.
6. Rivers, J.W. et Stoneman, Z. (2008). « Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (9), 1740-1750.
7. Hastings, R.P. (2003). « Brief Report : Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism ». *Journal of Autism and Development Disorders*, 33 (1), 99-104.
8. Kaminsky, L. et Dewey, D. (2003). « Psychosocial Adjustment in Siblings of Children with Autism ». *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 43 (2), 225-232.
9. Orsmond, G.I., Kuo, H.Y. et Seltzer, M.M., (2009). « Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder : Sibling Relationships and Wellbeing in Adolescence and Adulthood », *Autism*, 13 (1), 59-80.
10. Constantino, J.N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A.M. et Law, P. (2010). « Sibling Recurrence and the Genetic Epidemiology of Autism ». *The American Journal of Psychiatry*, 167 (11), 1349-1356.
11. Ozonoff, S., Macari, S., Young, G.S., Goldring, S., Thompson, M. et Rogers, S.J. (2008). « Atypical Object Exploration at 12 Months of Age is Associated with Autism in a Prospective Sample ». *Autism*, 12 (5), 457-472.
12. Ozonoff, S. et coll. (2010). « A Prospective Study of the Emergence of Early Behavioral Signs of Autism ». *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49 (3), 256-266.
13. Simard, A. et Poirier, N. (2014). « Situation scolaire de la fratrie des élèves identifiés avec un trouble envahissant du développement ». *Journal on Developmental Disabilities*, 20 (1), 25-36.
14. Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les difficultés et les aspects positifs de la vie des parents de jeunes enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, 34 (3), 1-18.
15. Attwood, T. et Gray, C. (1999). « The Discovery of "Aspie" Criteria ». [En ligne] <http://www.tonyattwood.com.au>

16. Mottron, L. (2011). « Les points forts des autistes devraient être valorisés » *Psychomédia*. [En ligne]
<http://www.psychomedia.qc.ca/autisme/2011-12-16/points-forts-des-autistes-et-traitements-mottron-dawson>
17. Pélouas, A. (2011). « Autisme : changer le regard ». *Le Monde*. [En ligne]
https://www.lemonde.fr/planete/article/2011/12/16/autisme-changer-le-regard_1619381_3244.html
18. Scelles, R. (2003). « Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 391-398.
19. Ward, B., Tanner, B.S., Mandleco, B., Dyches, T.T. et Freeborn, D. (2016). « Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders », *Pediatric Nursing*, 42 (2), 69-76.
20. Skotko, B.G., Levine, S.P. et Goldstein, R. (2011). « Having a Brother or Sister with Down Syndrome : Perspectives From Siblings ». *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 155, 2348-2359.
21. Orsmond, G.I. et Seltzer, M.M. (2010). « Siblings of Individuals with Autism or Down Syndrome : Effects on Adult Lives ». *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 682-696.

Chapitre cinq

De l'idéal à la pratique : les questions d'argent^a

Catherine des Rivières-Pigeon,
Marie Brien-Bérard et Hélène Belleau

Un sujet tabou

Dans le contexte où les parents d'enfants autistes manquent à la fois de temps et d'argent, ces enjeux font-ils l'objet de discussions au sein des couples ?

Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, les difficultés vécues par les familles d'enfants autistes ne se limitent pas au seul processus individuel et psychologique visant à s'adapter à la réalité d'avoir un enfant différent. Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic d'autisme, la vie quotidienne de ses parents est bouleversée de différentes façons, notamment parce qu'ils perçoivent alors l'urgence de mettre en place des interventions efficaces pour soutenir leur enfant et stimuler son développement. L'un des aspects centraux de ce bouleversement — que les recherches, jusqu'à présent, n'avaient que peu documenté — concerne l'argent et le stress financier qui suit fréquemment le diagnostic. Au Québec, les familles d'enfants autistes font presque toujours face à des difficultés financières majeures qui ont des répercussions importantes sur leur vie quotidienne, sur leur bien-être et sur celui de leurs enfants. Pour comprendre la réalité des familles, et pour les soutenir efficacement, il faut donc connaître les mécanismes qui mènent à ces difficultés financières et les répercussions qu'ont celles-ci sur la vie des pères et des mères d'enfants autistes, ainsi que sur leur santé.

La recherche que nous présentons dans ce chapitre vise à décrire les enjeux financiers que connaissent les familles d'enfants autistes au Québec et à comprendre les

dynamiques qui mènent celles-ci vers un appauvrissement. Elle vise également à analyser les différentes façons dont les pères et les mères se partagent les ressources et les dépenses, notamment celles qui découlent des interventions et de l'aide requises pour l'enfant. Comme nous le verrons, le partage de l'argent au sein des couples est un sujet complexe, qui a fait l'objet de recherches, au Québec, parmi les familles ne comportant pas d'enfant autiste. Nous avons voulu savoir si ces dynamiques étaient différentes chez les familles d'enfants autistes et quelles étaient les stratégies utilisées par les parents pour faire face au stress financier majeur auquel ils sont confrontés.

Familles d'enfants autistes : travail intensif et stress financier

Notre équipe de recherche s'intéresse depuis longtemps aux difficultés vécues par les familles d'enfants autistes et nos travaux ont permis de démontrer que, parmi les facteurs qui prédisent le mieux la détresse des parents, plusieurs sont en lien direct ou indirect avec l'argent. Dans une recherche effectuée auprès de 180 parents, nous avons vu que la détresse des mères était liée aux difficultés de conciliation travail-famille, à des problèmes d'emploi, au stress financier et au fait de manquer d'une forme particulière de soutien, le soutien « instrumental », qui permet d'accéder à des ressources concrètes pour leur enfant, comme des vêtements, des jouets ou du gardiennage¹. Bref, tous ces facteurs touchent de très près aux questions d'argent.

D'autres chercheurs ont documenté la présence de difficultés financières au sein des familles d'enfants autistes. En fait, l'appauvrissement constitue malheureusement une réalité fréquente dans les familles d'enfants présentant un handicap ou de graves problèmes de santé. Cet appauvrissement est notamment lié aux difficultés que connaissent les mères devant prendre soin d'un enfant handicapé pour conserver un emploi, surtout lorsqu'il s'agit d'un poste à temps plein. Si cette situation est commune à l'ensemble des mères d'enfants différents, elle pourrait être particulièrement fréquente chez les mères d'enfants autistes : une étude américaine a en effet révélé que celles-ci avaient un revenu 56 % inférieur à celui des mères d'enfants sans problème particulier et 35 % inférieur à celui des mères d'enfants ayant d'autres types de limitations².

Notre équipe de recherche a donc élaboré un nouveau projet visant cette fois à comprendre non seulement la réalité financière des familles d'enfants autistes, mais également les dynamiques à l'origine du partage de l'argent au sein de celles-ci. Dans le contexte où les parents d'enfants autistes manquent à la fois de temps et d'argent, ces enjeux font-ils l'objet de discussions au sein des couples ?

Les conjoints tentent-ils d'équilibrer les pertes de revenu subies par les mères lorsque celles-ci quittent leur emploi ? Afin de répondre à ces questions, nous avons effectué une recherche de type qualitatif, dont les données ont été recueillies à l'aide d'entretiens avec 13 familles d'enfants autistes âgés de 4 à 10 ans.

Amour et argent : des enjeux de partage qui touchent tous les parents

Avant de présenter les résultats de cette recherche, il est utile d'exposer brièvement les connaissances acquises au cours des dernières années au sujet des dynamiques de partage de l'argent au sein des couples québécois³. L'un des constats de ces recherches concerne le caractère tabou de ces questions, notamment dans les couples, où ce sujet est fréquemment esquivé. La gestion de l'argent au sein d'une famille, c'est-à-dire les décisions concernant la manière de partager les dépenses et les revenus entre les conjoints, constitue un sujet particulièrement difficile à aborder. Cette difficulté provient du fait que la logique qui sous-tend les relations amoureuses diffère de façon importante de celle qui sous-tend les questions d'argent. L'amour, dans notre culture, est perçu comme un sentiment qui doit reposer sur la confiance, la générosité, l'altruisme, la solidarité qui s'inscrit dans la durée et la conviction selon laquelle l'union ne se terminera jamais. Dans ce contexte, les discussions financières sont vite perçues comme étant non compatibles avec l'amour, la personne qui aborderait ces sujets pouvant paraître peu généreuse, « à l'argent », voire susceptible d'envisager ou de préparer une rupture du lien amoureux³.

Ce tabou de l'argent fait obstacle aux discussions entourant la manière de partager équitablement les ressources et les dépenses entre les conjoints. Et cette équité, comme les recherches le démontrent, n'est pas toujours au rendez-vous. Un exemple fréquent est la situation où, malgré un écart de salaire entre les conjoints, les dépenses sont séparées en deux parts égales. Manifestement, la personne qui gagne le moins — souvent la femme — aura du mal dans ce contexte à assumer la part de dépenses familiales qui lui revient et à mettre de l'argent de côté. Elle risque fort de s'endetter à moyen ou à long terme. Il existe d'autres modes de gestion de l'argent : le fait de séparer les dépenses au prorata du revenu, la mise en commun de l'ensemble des revenus ou encore le système de l'allocation. Chacun de ces modes de gestion a ses avantages et ses inconvénients^b, mais il est clair que l'atteinte d'une réelle équité nécessite des discussions qui ne sont pas toujours aisées. Il est également important de souligner que, malgré l'idée répandue selon laquelle la famille constitue un « tout » en ce qui concerne l'argent, tout le monde n'a pas nécessairement le même accès à celui-ci ni le même pouvoir lorsque vient le temps de prendre des décisions à ce sujet.

Stress financier des parents d'enfants autistes : la question de l'emploi

La première question que notre recherche visait à clarifier touchait les processus qui mènent les familles d'enfants autistes au stress financier et à l'appauvrissement. Sans surprise, nous avons constaté que l'un des facteurs qui expliquent ces difficultés concerne l'emploi. Très souvent, les difficultés financières des familles sont une conséquence directe de changements en emploi et concernent les mères, le plus souvent. Dans notre recherche, la moitié des mères n'occupaient pas d'emploi ou travaillaient à temps partiel afin de disposer du temps nécessaire pour s'occuper de leur enfant autiste. Ce résultat correspond à ce que nous avons constaté lors de notre recherche quantitative, où près de la moitié des mères avaient quitté leur emploi ou diminué leurs heures de travail rémunéré dans les deux ans suivant le diagnostic de l'enfant⁴.

Il est important de souligner que ce choix était généralement perçu comme une contrainte par les mères et que plusieurs d'entre elles auraient préféré conserver leur emploi. Toutefois, elles percevaient leur situation familiale comme n'étant tout simplement plus compatible avec le fait de travailler à l'extérieur de la maison. Une mère expliquait : « L'école peut m'appeler deux ou trois fois par semaine... Je ne vois pas quel employeur va accepter que je parte tous les deux jours de mon travail ! » (Mère 1) Certaines mères avaient quitté leur emploi parce que le centre de la petite enfance où leur enfant était inscrit ne souhaitait plus l'intégrer ou parce que le service de garde en milieu scolaire constituait un milieu trop stressant pour lui.

Cette décision de quitter le marché du travail avait généralement fait l'objet de discussions entre les conjoints, mais elle s'était souvent prise rapidement, à la suite, par exemple, d'un arrêt de travail en raison d'un épuisement. Les familles n'avaient donc pas pu prévoir cette diminution du revenu familial et se retrouvaient souvent avec d'importantes factures qu'elles n'étaient pas en mesure de payer.

Un stress financier lié à des dépenses élevées

À ces problèmes financiers causés par une perte de revenu venaient souvent s'ajouter ceux liés à l'augmentation des dépenses familiales en raison du coût élevé des interventions requises pour l'enfant. Au Québec, les centres de réadaptation ont le mandat d'offrir 20 heures hebdomadaires d'intervention précoce à tous les enfants autistes âgés de 0 à 5 ans. Ce service public demeure toutefois peu accessible, le délai d'attente pour y accéder pouvant atteindre deux ans⁵. Dans ce contexte, les parents — surtout les mères — sont souvent contraints d'effectuer

eux-mêmes cette stimulation ou de se tourner vers le réseau de services privés⁵⁻⁶. Certaines interventions, comme l'orthophonie ou l'ergothérapie, ne sont tout simplement pas offertes dans le réseau public des services de santé ou d'éducation et plusieurs familles doivent avoir recours à des services spécialisés pour le gardiennage, durant une période pouvant s'étirer jusqu'à la fin de l'adolescence et même l'âge adulte. Or, les services d'intervention spécialisés en autisme sont extrêmement coûteux. À titre d'exemple, un an d'intervention précoce de type ICI⁶ peut coûter entre 15 000 \$ et 55 000 \$, et ce, uniquement pour les frais de personnel⁷.

Dans notre recherche, 12 des 13 familles participantes avaient déboursé pour des services du secteur privé. Afin de payer les sommes requises pour ces services, souvent facturés plus de 100 \$ la séance, les familles étaient contraintes de mettre en péril leur sécurité financière. Par exemple, certains parents avaient diminué les dépenses liées à des sorties ou à leurs vacances familiales, mais d'autres avaient dû puiser dans leurs épargnes personnelles et certaines avaient même été jusqu'à réhypothéquer leur maison ou avaient fait faillite.

Même lorsque les familles possédaient des assurances, les montants versés ne couvraient qu'une petite proportion du coût total engendré par le recours aux services privés. Il en était de même pour les aides financières pour enfants handicapés, qu'il s'agisse des subventions, des prestations, des déductions fiscales ou des crédits d'impôt. Ceux-ci n'étaient pas suffisants pour couvrir les frais et certaines familles n'y avaient tout simplement pas accès. Une mère mentionnait ainsi ne pas avoir pu recevoir la prestation réservée aux parents d'enfants handicapés, car les limitations de sa fille n'avaient pas été jugées suffisamment sévères pour obtenir ce supplément : « L'aide financière pour les enfants handicapés... Elle n'est pas assez handicapée, ma fille, pour avoir l'allocation. » (Mère 9)

De plus, les démarches requises pour accéder à ces aides financières étaient souvent difficiles : les parents devaient remplir divers formulaires et obtenir l'attestation d'un professionnel confirmant le handicap de l'enfant. Des parents ont dû déboursier des frais, payés directement au médecin, pour que celui-ci remplisse le formulaire nécessaire à l'obtention d'une prestation financière. Quant aux déductions fiscales qui peuvent s'appliquer sur les coûts des services spécialisés, celles-ci ne sont avantageuses que pour les familles qui payent beaucoup d'impôts.

Une perte d'autonomie financière pour les mères

Dans les familles ayant participé à notre étude, ce sont des mères, et non des pères, qui ont soit quitté leur poste, soit diminué leurs heures de travail rémunéré. Ces changements n'avaient pas uniquement pour effet de diminuer le revenu familial :

ils entraînaient souvent une perte d'autonomie financière pour les femmes. En effet, alors que la réduction de leurs heures ou l'arrêt de leur travail rémunéré avait souvent fait l'objet de discussions au sein des couples, sous l'angle notamment des avantages pour la famille et l'enfant, l'impact financier de ce changement était rarement abordé. Ni la réduction des ressources financières résultant de cette situation ni les répercussions de ces changements sur l'autonomie financière des mères n'étaient généralement discutées. Par conséquent, dans de nombreux cas, aucune stratégie n'avait été mise en place pour pallier la perte du revenu des mères.

Par exemple, une mère de notre étude vivait une situation financière stressante depuis qu'elle avait changé d'emploi en raison des difficultés de son enfant. Elle n'avait pas accès au revenu de son conjoint. Comme ce couple utilisait un mode de gestion basé sur le partage des dépenses moitié-moitié — indépendamment des écarts de revenus —, cette mère s'appauvrisait davantage que son conjoint : « J'ai fait une consolidation de dettes l'année passée. Je gagne entre 28 000 \$ et 30 000 \$, et [mon conjoint] autour de 70 000 \$. Il n'arrive pas à comprendre qu'il fait deux fois mon salaire... Et il voudrait qu'on paye moitié-moitié... Je ne suis pas capable. » (Mère 9)

Dans certaines familles, l'organisation des ressources financières a été modifiée à la suite de la perte de revenu des mères. Dans l'exemple suivant, cette réorganisation visait notamment à simplifier la gestion de l'argent : « Pendant longtemps, on a eu chacun notre compte bancaire, en plus d'un compte conjoint. Depuis un an, on a tout mis ensemble, parce que moi, je n'avais plus de revenu. Pour simplifier la gestion de nos finances, on a un seul compte maintenant. » (Mère 12)

Ce mode de gestion basé sur la mise en commun des ressources financières a permis de maintenir l'autonomie financière de cette mère malgré son absence de revenu, en plus d'être une façon de reconnaître et de valoriser le travail domestique et de soin qu'elle effectue. Cette organisation financière était d'ailleurs préconisée par plusieurs des couples que nous avons rencontrés. Or, même dans ces familles qui semblent en apparence partager l'ensemble des ressources financières, on constate que des inégalités peuvent tout de même survenir. Cette situation résulte du fait que la personne qui gagne l'argent se sent plus libre de le dépenser que celle qui n'a pas de revenu. C'est le phénomène du « marquage de l'argent »^d. Ainsi, même si le couple a une vision collective de l'argent et que les mères ont techniquement accès aux ressources financières ou au compte de leur conjoint, la provenance de l'argent n'est jamais oubliée et cela se manifeste dans des inégalités réelles, bien que partiellement cachées.

Ainsi, les mères qui avaient accès à l'ensemble des ressources financières de la famille semblaient faire moins de dépenses personnelles que leur conjoint.

Une forme d'abnégation

« Souvent, quand je vais acheter quelque chose pour mon fils, je me dis : " Ah ! Je vais aussi prendre quelque chose pour ma fille ! " Je dépense plus pour les membres de ma famille que pour moi. Alors que mon conjoint, ce pour quoi il dépense le plus, ce sont ses dîners, parce qu'il mange toujours au restaurant... » (Mère 5)

Il est possible que ces mères ne se sentent pas à l'aise de dépenser pour elles-mêmes parce que l'argent provient du salaire de leur conjoint et qu'elles veulent éviter de se sentir redevables envers lui.

Les mères dépensent davantage pour la famille même si elles ont peu d'argent

Un constat important qui émane des résultats de notre étude concerne la façon dont les mères utilisent l'argent auquel elles ont accès. Très souvent, elles collectivisent leur argent pour la famille, c'est-à-dire qu'elles utilisent leur argent au bénéfice de la famille ou de leurs enfants plutôt que pour répondre à leurs besoins personnels. Ainsi, les mères étaient nombreuses à déboursier et même à s'endetter personnellement pour que leur enfant autiste ait accès à des services dispensés par le secteur privé. Une mère illustre cette situation : « À la fin de l'année, j'ai payé une orthopédagogue parce que l'école ne faisait rien... [...] Je me suis endettée ! » (Mère 9)

Plusieurs raisons peuvent être invoquées pour expliquer le fait que ce sont souvent les mères qui déboursent pour payer les services spécialisés. Étant plus impliquées dans l'éducation de leur enfant, il est possible qu'elles aient davantage conscience des besoins de soutien de ce dernier. De plus, comme elles effectuent une plus grande proportion du travail domestique et de soin requis par l'enfant, elles pourraient percevoir cette aide comme une dépense personnelle, car l'intervention a concrètement pour effet de les soulager d'une tâche qu'elles auraient autrement à faire. D'ailleurs, lors des entretiens, les pères soulignaient moins fréquemment l'importance de dépenser pour des services au privé, et plusieurs ne semblaient même pas avoir conscience de l'ampleur des coûts que les services engendraient.

Le revenu familial... un indicateur biaisé de la réalité financière des mères

Pour évaluer le niveau de richesse d'une famille, le revenu familial est l'indicateur le plus fréquemment utilisé. Or, nous avons constaté que celui-ci pouvait masquer de grandes inégalités dans le couple. Un revenu familial élevé pouvait notamment contribuer à creuser ces inégalités. En effet, un peu moins de la moitié des familles qui ont participé à notre recherche avaient un revenu familial supérieur à 100 000 \$. Toutefois, certaines mères vivant dans ces familles aisées se trouvaient malgré tout dans une situation de grande précarité. De plus, nous avons constaté que lorsque le revenu familial était élevé et la famille, relativement aisée, les discussions sur l'argent étaient moins nombreuses, ce qui créait des flous dans l'organisation des finances. Par exemple, dans une famille où les deux conjoints travaillent, les discussions sur l'organisation des finances peuvent être évitées. L'une des mères de l'étude a constaté durant l'entrevue qu'il existait, au sein de son couple, un flou entourant la contribution de chacun aux dépenses communes et qu'elle déboursait probablement une part plus importante de son revenu dans les dépenses familiales que son conjoint : « Au point de vue financier, c'est un peu confus. Tu sais, qui paye quoi... Ça marche bien, mais... c'est n'importe quoi ! [En s'adressant au père] Tu payes plus, mais tu fais un plus gros salaire ! Sais-tu combien [tu payes] de plus ? On ne le sait pas ! » (Mère 2)

Un revenu familial élevé peut également pénaliser les mères qui ont un faible revenu si les conjoints gèrent leurs finances de façon séparée puisque les déductions fiscales pour les soins médicaux et certaines aides financières gouvernementales varient selon le revenu familial. Par exemple, une mère de notre étude qui avait un revenu personnel faible et un revenu familial élevé recevait peu d'allocations familiales. Elle n'avait toutefois pas accès au revenu de son conjoint et devait assumer seule l'ensemble des dépenses liées à sa fille. Les politiques gouvernementales considèrent que chaque conjoint a accès au même niveau de ressources financières. Toutefois, nos résultats indiquent que cela n'est pas toujours le cas.

Des conséquences à long terme

Il est clair que les familles d'enfants autistes s'appauvrissent avec le temps en raison des coûts élevés des services requis et de la difficulté, pour les mères, de conserver un travail rémunéré. Cette réalité affecte l'ensemble des membres de la famille, qu'il s'agisse du père, de la mère ou des enfants. Toutefois, les dynamiques conjugales de gestion de l'argent que notre recherche a permis de révéler indiquent que la répercussion de cet appauvrissement est plus marquée pour les mères, surtout si cette trajectoire d'appauvrissement se poursuit dans le temps. Les effets à long terme de cette précarité financière peuvent être désastreux

pour elles, notamment en cas de séparation. Plusieurs couples de notre étude ont rapporté vivre d'importantes difficultés conjugales et certains ont même envisagé la rupture. Dans l'éventualité où celle-ci surviendrait, les mères qui ne sont pas mariées et qui sont peu investies dans le marché du travail seraient très à risque financièrement, considérant qu'elles ne sont pas protégées par les lois du mariage. En effet, en cas de divorce, la valeur des biens qui font partie du patrimoine familial (résidence[s], véhicule[s], meubles, régimes de retraite...) est séparée en parts égales entre époux, et l'époux ayant le plus faible revenu peut être admissible à recevoir une pension alimentaire pour lui-même, ce qui n'est pas le cas des couples en union libre. Ces derniers peuvent avoir droit à une pension alimentaire pour les enfants seulement. C'est le risque auquel se sont exposées quelques mères de l'étude, comme l'illustre l'extrait suivant : « J'ai déclaré faillite, et c'était en lien avec ma séparation. [...] Parce que ça m'a coûté cher, repartir à neuf, acheter un nouveau frigo, devoir tout acheter... [...] » (Mère 11)

Les mères qui quittent leur emploi pour s'occuper de leur enfant font donc un geste qui aura des répercussions majeures sur leur carrière actuelle, mais aussi future. Dans le cas où ces mères voudraient retourner sur le marché du travail, elles risquent de se retrouver en bas de l'échelle salariale, d'obtenir un poste présentant peu d'avantages sociaux et de retarder leur départ à la retraite. Souvent, les mères sont contraintes d'accepter des emplois précaires et en deçà de leurs qualifications. De plus, dans de nombreuses institutions, l'échelle salariale est calculée en fonction du nombre d'années d'expérience et les congés sans solde ne sont pas comptabilisés. Enfin, ces mères auront beaucoup moins d'épargne et de revenu de pension pour leur retraite que leur conjoint. L'idée implicite que le changement dans la situation d'emploi des mères sera temporaire explique possiblement le fait que les couples discutent rarement des impacts à long terme de celui-ci. Cette idée, malheureusement, est probablement erronée.

Une famille participant à notre étude a fait exception à cette règle selon laquelle les répercussions financières à long terme ne font pas l'objet de discussions. Ces conjoints n'étaient pas mariés, mais ils étaient visiblement très conscients des risques que leur statut conjugal constituait pour la situation financière de la mère. Ce couple a donc mis en place des stratégies pour conserver l'autonomie financière de la mère et équilibrer l'épargne entre les conjoints : « Il veut compenser les deux années où je n'ai pas travaillé [car j'étais en congé de maternité]. Je n'ai pas fait d'argent pendant deux ans, alors je dois mettre 10 000 \$ à 20 000 \$ dans mon REER^e pour plus tard. Le but est qu'on ait tous les deux le même niveau de richesse si on en venait à se séparer, puisqu'on n'est pas mariés. » (Mère 10)

Malgré cet exemple encourageant, beaucoup de travail reste à accomplir pour mettre en lumière les inégalités et favoriser un meilleur partage des ressources financières entre conjoints, dans le but d'éviter que les mères d'enfants autistes s'appauvrissent à court, moyen et long terme.

Contrer l'appauvrissement des familles et parler d'argent !

Les dynamiques vécues au sein de ces familles sont similaires, à certains égards, à celles des familles d'enfants n'ayant pas de problèmes de santé. Au Québec, l'arrivée d'un enfant conduit de nombreuses femmes à réduire leur temps de travail pour prendre soin de la famille, alors que les hommes ont plutôt tendance à augmenter leurs heures de travail rémunéré. Les écarts de revenus se creusent alors entre les conjoints³. De même, plusieurs auteurs ont signalé que la nature des dépenses et les modes de gestion diffèrent selon le genre : les femmes payent davantage pour le quotidien et tendent à collectiviser leur revenu lorsqu'elles gagnent plus que leur conjoint. Ce qui distingue véritablement les parents d'enfants autistes des autres parents est l'ampleur du phénomène. Les heures devant être consacrées à ces enfants sont beaucoup plus nombreuses, le coût des services est très important et la période passée hors du marché du travail est plus longue pour les mères. Dans l'éventualité d'une rupture, ces dernières sont à risque de se retrouver dans une situation très précaire à court et à long terme si elles ne sont pas mariées. Il est donc crucial, pour ces familles, de faire une meilleure planification financière et d'aborder concrètement la question du partage de l'argent.

Les résultats de notre recherche montrent donc l'urgence d'élaborer des pistes d'action pour contrer non seulement le phénomène d'appauvrissement des familles d'enfants autistes, mais également celui de la précarisation des mères au sein de ces familles. Tout d'abord, l'accès aux services pour ces enfants devrait être facilité, ce qui aurait pour effet de favoriser le maintien des mères en emploi et de réduire le risque qu'elles et leur famille se retrouvent dans une situation financière difficile. Une réflexion sur le caractère inadéquat de la notion de « revenu familial » pour le calcul des prestations dans un contexte comme celui des familles d'enfants autistes devrait être entreprise par l'appareil étatique, ainsi qu'une réflexion sur les actions législatives possibles pour protéger les couples en union de fait.

Notes

- a. Ce chapitre présente les résultats d'une recherche publiée à l'origine dans l'article de Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C. et Belleau, H. (2018). « De l'idéal à la pratique : les partages de temps et d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ». *Recherches féministes*, 31, 1 : 199-217.
- b. Nous invitons les lectrices et lecteurs désirant en savoir davantage à consulter le livre suivant : Belleau, H. et Lobet, D. (2017). *L'amour et l'argent : guide de survie en 60 questions*, Montréal : Éditions du remue-ménage.
- c. ICI est l'acronyme utilisé au Québec pour désigner l'intervention comportementale intensive précoce, ou Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) en anglais.
- d. Zelizer, V.A. (1989). « The Social Meaning of Money : Special Monies ». *American Journal of Sociology*, 95 : 342-377. Belleau, H. et Proulx, R. (2010). « Équilibre et déséquilibre des comptes amoureux contemporains : le revenu familial remis en question ». *Recherches familiales* (7) : 85-101.
- e. Le REER est l'acronyme utilisé pour désigner le Régime enregistré d'épargne-retraite, un régime complémentaire de retraite qui est partiellement défiscalisé.

Références

1. Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). « Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ». *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 32, 3.
2. Cidav, Z., Marcus, S.C. et Mandell, D.S. (2012). « Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings ». *Pediatrics*, 129 (4), 617-623.
3. Belleau, H. et Lobet, D. (2017). *L'amour et l'argent : guide de survie en 60 questions*. Montréal : Éditions du remue-ménage.
4. Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). « L'emploi, le travail et l'“ ouvrage ” », dans *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* Québec : PUQ.
5. Protecteur du citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains*. Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement. Québec : Le protecteur du citoyen.
6. Dionne, C. et coll. (2012). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*. Rapport no 145060. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
7. Norris, S., Paré, J.R. et Starky, S. (2006). *L'autisme infantile au Canada : questions relatives à l'intervention comportementale*. No PRB 05-93F. Canada : Bibliothèque du Parlement.

Autisme et alimentation : miser sur les forces de la famille

Pierre Pariseau-Legault et Maxime Banville

Des parents créatifs

La majorité des parents d'enfants autistes mettent en place des techniques qui leur sont propres et qui n'ont pas été enseignées par un professionnel de la santé.

Chez les enfants autistes, les particularités du comportement alimentaire sont courantes et peuvent être une source de stress importante pour les parents. En effet, ces particularités sont susceptibles de mener à des carences nutritionnelles, à un poids insuffisant, à un surpoids et même, dans certains cas plus critiques, à un retard de croissance^a. Elles peuvent également avoir des répercussions sur le fonctionnement familial, social et scolaire de l'enfant. Pour cette raison, la nutrition chez l'enfant autiste ne constitue pas uniquement un problème clinique qui interpelle les intervenantes et intervenants. Puisque l'alimentation comporte une importante dimension sociale, il s'agit aussi d'une réalité qui touche les familles directement.

Si plusieurs types d'intervention sont actuellement utilisés pour résoudre les difficultés alimentaires que connaissent les enfants autistes, ils présentent toutefois des limites. D'une part, il est souvent difficile, pour les parents, d'accéder rapidement aux services de professionnels du réseau public possédant une expertise à cet égard. Dans ce contexte, les parents peuvent se heurter à des délais d'attente importants, et devoir se débrouiller seuls ou se référer à des services privés. Les coûts associés à de tels services sont souvent élevés, et parfois hors de portée

pour certaines familles. D'autre part, même lorsque ces services sont disponibles, plusieurs parents — et notamment les mères d'enfants autistes — expliquent vivre un processus de culpabilisation et perçoivent les professionnels comme étant peu sensibles au contexte particulier dans lequel évolue leur famille¹. Plusieurs parents déplorent également le fait que l'approche clinique qui leur est proposée soit davantage centrée sur la problématique nutritionnelle que sur les forces de leur famille pour répondre efficacement aux besoins exprimés par l'enfant.

Plusieurs recherches ont démontré l'importance de mettre au point des interventions « habilitantes », c'est-à-dire qui reposent sur le développement de techniques comportementales pouvant être employées directement par les parents². Il est toutefois important que celles-ci soient adaptées à leurs réalités et centrées sur la reconnaissance de leurs forces et de leur expertise comme parents. De telles interventions devraient donc tenir compte du contexte particulier de ces familles et éviter de culpabiliser les parents.

Jusqu'à présent, rares sont les interventions qui se sont basées spécifiquement sur la reconnaissance des forces préexistantes des familles. De même, rares sont celles qui ont tenu compte explicitement de l'importance des repas comme expérience sociale pour ces familles et ces enfants. Ce chapitre vise à décrire des stratégies développées dans cette perspective pouvant être utiles pour les familles concernées par les difficultés d'alimentation de leur enfant. Dans un premier temps, nous décrirons sommairement les caractéristiques des particularités alimentaires chez les enfants autistes et les impacts possibles de celles-ci. Nous expliquerons ensuite comment le développement d'une approche relationnelle de l'autonomie alimentaire pourrait permettre de valoriser davantage les « savoirs expérientiels » des parents, c'est-à-dire l'expertise qu'ils possèdent déjà parce qu'ils prennent soin, au quotidien, de leur enfant. Nous proposerons finalement d'explorer l'impact de ces « savoirs expérientiels » en décrivant différentes stratégies d'intervention inspirées de l'expérience des parents.

Les particularités du comportement alimentaire

L'autisme s'accompagne souvent de nombreuses difficultés vécues au quotidien comme des troubles du sommeil, des difficultés sur le plan affectif ou encore des problèmes alimentaires. Selon les études, entre 46 et 89 % des enfants autistes présenteraient des problèmes alimentaires³. Cette statistique est souvent mise en lien avec le mythe populaire suivant : « Tôt ou tard, tous les enfants ne présentent-ils pas des problèmes d'alimentation ? » Cette affirmation doit être nuancée, car les problèmes alimentaires sont deux fois plus fréquents chez les enfants autistes. De plus, chez ceux-ci, les problèmes alimentaires sont souvent plus sévères que chez les autres enfants.

Un problème du comportement alimentaire se définit comme une difficulté persistante lorsqu'il est question de s'alimenter ou, plus largement, qui se présente durant la période des repas. Elle se traduit par l'incapacité ou le refus de consommer certains aliments. De tous les problèmes alimentaires, la forme la plus fréquente chez l'ensemble des enfants, qu'ils soient autistes ou non, est la « sélectivité des aliments ». Dit simplement, il s'agit de la situation où l'enfant refuse de manger certains aliments. Par exemple, il est possible qu'un enfant présente un dédain marqué pour le brocoli. Chez l'enfant autiste, ce dédain peut ne pas être seulement une question de préférence alimentaire puisqu'il est possiblement lié à une sensibilité sensorielle particulière. Cette sélectivité peut ainsi concerner la texture d'un aliment ou encore sa couleur, sa température, son odeur, sa forme ou sa présentation.

Les problèmes alimentaires des enfants autistes ne touchent pas seulement la sélectivité : ils peuvent se manifester de différentes façons. Les crises entourant l'heure des repas, les habitudes alimentaires, la sous ou surconsommation, les régurgitations volontaires, le retard dans la capacité de s'alimenter ou encore des difficultés neuromotrices (mastication, succion ou déglutition) n'en sont que quelques exemples. Les conséquences de ces manifestations ne sont pas limitées à l'enfant : elles affectent tous les membres de la famille et peuvent avoir des répercussions sur le fonctionnement scolaire et social de l'enfant.

Des répercussions familiales, scolaires et sociales

Les problèmes de comportement alimentaire produisent souvent de l'anxiété et de la détresse, tant chez les parents que chez les enfants. Selon une étude effectuée auprès de familles d'enfants autistes, plus d'un parent sur quatre décrit l'heure du repas comme une période stressante, voire extrêmement stressante⁴. Cette situation s'explique facilement lorsqu'on sait que plus de la moitié des enfants autistes nécessitent des repas différents de ceux de leur famille⁵. Cette situation est préoccupante, puisqu'en temps normal, la routine des repas devrait plutôt constituer une expérience agréable permettant la socialisation de l'enfant et l'échange entre les membres de la famille. La présence de conflits à l'heure des repas est donc susceptible de nuire à la qualité de la dynamique familiale, les repas devenant plutôt une source d'anxiété. Si les conséquences de cette situation sont avant tout familiales, elles peuvent aussi affecter le développement scolaire et social des enfants concernés. Ainsi, selon une autre étude, le tiers des enfants autistes ne peut manger à l'extérieur de la maison, ce qui rend impossible la prise de repas à la garderie, à l'école, au restaurant ou dans la famille élargie⁴. Si l'enfant ne se nourrit pas convenablement, cela peut également influencer sa performance à l'école et sa capacité à se concentrer.

Ces différentes répercussions ne sont pas uniquement associées aux particularités alimentaires de l'enfant, mais peuvent également découler de la manière dont sont planifiées les interventions à cet égard. Les interventions actuellement proposées ciblent habituellement, de façon spécifique, chacune de ces particularités alimentaires. Ce type d'approche ne tient malheureusement pas compte de la complexité dans laquelle s'inscrivent les comportements de l'enfant. En se centrant uniquement sur les problèmes de l'enfant, ce type d'intervention ne prend pas en considération les forces préexistantes des parents¹. Sans nier la pertinence de ces interventions, il est possible de développer une approche différente, qui tient compte du caractère dynamique du comportement alimentaire de l'enfant. En effet, ces comportements évoluent et se modulent en fonction du développement de l'enfant et des particularités de son environnement, spécialement celles de sa famille. Ainsi, une problématique alimentaire peut être davantage présente un certain jour ou lors d'une situation spécifique. De même, alors qu'un problème alimentaire semble se résoudre, il est commun qu'un second, dont les manifestations sont différentes, lui succède. Le caractère dynamique du comportement alimentaire met en relief l'importance de tirer profit de l'expertise des parents, ce qui permettrait d'explorer les différentes stratégies adoptées par ces derniers au quotidien dans le but de décupler l'efficacité des interventions.

Cette approche centrée sur les forces et l'expérience des familles est nécessaire, notamment parce que les parents d'un enfant autiste sont particulièrement susceptibles de ressentir de la culpabilité en lien avec la manière dont ils choisissent d'intervenir pour aider leur enfant à s'alimenter. En effet, bien qu'ils arrivent avec persévérance à adapter les repas aux besoins de la famille et particulièrement à ceux de leur enfant autiste, il peut arriver que ces adaptations soient jugées négativement lors de repas avec la famille élargie ou en public. Les parents doivent souvent composer avec des commentaires blessants et des conseils non sollicités de la part de leur entourage, notamment lorsqu'il est question de la bienséance à table ou de la discipline exercée quant à l'alimentation sélective de leur enfant. Plusieurs se heurtent à une horde d'avertissements, de directives ou d'opinions pouvant les amener à remettre en question leur sentiment de compétence et les gains réalisés avec leur enfant.

De la même manière, les professionnels de la santé attribuent souvent la présence d'une particularité alimentaire au comportement de l'enfant ou aux méthodes d'éducation parentales. En effet, le diagnostic d'autisme peut engendrer un préjugé de la part du professionnel à propos de la nature des problématiques alimentaires présentées par l'enfant. Toutefois, les problèmes de comportement alimentaire ne sont pas nécessairement causés par l'autisme. Dans un mémoire publié en 2009, Rogers illustre cette situation en présentant l'exemple d'un médecin qui avait attribué la source des problèmes alimentaires d'un enfant aux manifestations de

l'autisme, alors que ceux-ci avaient plus tard été associés à la présence d'un reflux gastro-œsophagien. Cet exemple souligne l'importance, pour les professionnels de la santé, de reconnaître le savoir expérientiel des parents et d'en tenir compte lors de leurs interventions.

Puisque l'exclusion des savoirs particuliers des parents peut être à l'origine de problèmes importants, il serait souhaitable, pour les professionnels, d'adopter une posture dite « éthique » de l'intervention, qui consiste à prendre en considération les différents récits des parents. Une telle démarche éthique permet de faire contrepoids à la vision trop souvent « paternaliste » portée par les professionnels de la santé, mais également d'éviter les propos culpabilisants ou stigmatisants pour les parents. Une approche différente, nommée « approche relationnelle de l'autonomie alimentaire », constitue une piste de solution pour éviter ces situations, car elle provoque une « rencontre » entre les principes des professionnels utilisés lors des interventions et l'expertise particulière développée par les parents.

Comprendre l'alimentation à partir de l'autonomie relationnelle

La question de l'autonomie est au cœur des principes d'intervention en adaptation et en réadaptation. De manière générale, les pratiques d'accompagnement et de soutien pour un enfant autiste visent à lui faire acquérir une autonomie personnelle dans plusieurs sphères de sa vie. Ce type d'intervention permettra de le soutenir dans son parcours scolaire et professionnel, ainsi que dans ses activités quotidiennes, et lui permettra d'acquérir différentes compétences essentielles à son développement. L'alimentation de l'enfant s'intègre donc pleinement à cet objectif central au cheminement vers la vie adulte.

Il est toutefois important de préciser que plusieurs définitions de l'autonomie existent, et que chaque définition aura une influence sur la façon d'intervenir auprès de l'enfant. La conception de l'autonomie retenue dans ce chapitre est avant tout relationnelle. En effet, cette approche est sensible à la différenciation des rôles selon le genre⁶, en plus de tenir compte de l'importance qu'ont les repas pour la vie familiale et de l'impact qu'ont les interactions parents-enfants sur l'émergence des problématiques liées à l'alimentation. Cette approche permet de répondre aux limites des interventions individuelles⁷ et reconnaît également les différentes forces exprimées par la famille. Elle permet donc de soutenir les parents, mais également les autres membres de la famille, pour qu'ils interviennent plus efficacement auprès de l'enfant autiste. À plus long terme, nous croyons que cette approche pourra contribuer au développement de l'autonomie de l'enfant.

Lorsqu'on adopte une approche relationnelle de l'alimentation de l'enfant, les défis vécus par ce dernier sont présentés comme faisant partie d'un système relationnel et non comme des enjeux purement individuels. En d'autres mots, bien que les problèmes de l'enfant soient ciblés par les interventions, celles-ci se centreront davantage sur des dynamiques relationnelles et sur les forces des familles. Elles contribueront à valoriser les stratégies et la créativité de ces dernières.

L'importance des savoirs expérientiels des familles

Plusieurs interventions comportementales visant à réduire les difficultés alimentaires des enfants autistes ont été validées par la littérature scientifique. Toutefois, les études qui ont porté sur l'expérience parentale soulèvent des constats préoccupants concernant le caractère « acceptable », pour les parents, de telles interventions.

De prime abord, les interventions nutritionnelles visant l'habilitation des parents semblent peu s'intéresser à leurs « savoirs expérientiels », c'est-à-dire à leurs connaissances concernant l'enfant. Plusieurs parents insistent sur la nécessité d'être écoutés afin que leur expertise au sujet de leur propre situation et des besoins de leur enfant soit reconnue lorsque des interventions sont planifiées. De la même manière, plusieurs parents utilisent des stratégies adaptées aux particularités alimentaires de leur enfant autiste sans avoir reçu préalablement d'explications de la part d'un professionnel de la santé⁸. Ils font preuve de persévérance, de créativité et d'adaptation constante afin d'atteindre ou de maintenir un équilibre entre la réponse aux besoins nutritionnels de l'enfant et la nécessité de préserver la qualité de la dynamique familiale à l'heure des repas. La prise en compte de ces stratégies et la reconnaissance des savoirs expérientiels des parents constituent donc une étape préalable à toute intervention de la part des professionnels.

L'expérience des parents nous aide ainsi à mieux comprendre les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés dans la mise en application de certaines interventions. Lorsqu'ils font face à un échec ou à l'impossibilité de mettre en place les interventions proposées, cela peut provoquer chez eux un sentiment de culpabilité. Par exemple, le discours relatif aux saines habitudes de vie et à l'importance d'offrir à ses enfants des repas équilibrés doit être mis en contexte, notamment pour tenir compte de la précarité socioéconomique de certaines familles. Pour les familles vivant dans une telle précarité, offrir des aliments frais et variés devient secondaire ; ces parents doivent davantage se concentrer sur la nécessité de répondre aux besoins fondamentaux de l'enfant et tenter d'éviter le gaspillage associé à l'achat d'aliments qui seront refusés par ce dernier⁹⁻¹¹.

Un second exemple concerne la qualité du temps accordé aux repas et l'importance de la routine en contexte d'autisme. Ces considérations peuvent se heurter aux contraintes de temps, notamment associées à la monoparentalité ou au double emploi de certains parents. Dans ce contexte, plusieurs parents font preuve d'une grande créativité afin de concilier leur horaire et les besoins de leur enfant autiste. Le fait de valoriser la manière dont les familles s'adaptent à leurs défis quotidiens peut faire en sorte de développer, chez ces parents, le sentiment qu'ils sont autonomes et efficaces, et peut mener au développement d'interventions mieux adaptées à leur contexte particulier⁸⁻¹¹.

Des stratégies inspirées de l'expérience des parents

Comme l'illustre la section précédente, les limites des interventions « classiques » visant à aider les enfants autistes dans le domaine de la nutrition relèvent avant tout du caractère individuel des conseils prodigués et de leur manque de sensibilité à l'expérience, mais également à l'expertise développée par les parents. Tenir compte des connaissances acquises par les familles est donc essentiel pour que les interventions nutritionnelles soient applicables et acceptées par les parents. Cette démarche nécessite l'instauration d'une « dynamique relationnelle » entre les parents et les intervenants afin de favoriser le développement de pratiques mieux adaptées. Les prochaines sections de ce chapitre visent à faire une incursion dans l'expérience particulière vécue par ces familles afin de souligner les différentes stratégies qu'elles peuvent développer.

Les stratégies tirant profit de la créativité des parents

La majorité des parents d'enfants autistes mettent en place des techniques qui leur sont propres et qui n'ont pas été enseignées par un professionnel de la santé⁸. Pour ces parents, le fait d'employer des techniques qu'ils ont eux-mêmes développées leur donne le sentiment d'être en mesure de travailler de manière autonome et efficace. Ainsi, plusieurs stratégies originales tirant profit de leur créativité ont été décrites dans la littérature scientifique et par des professionnels. Ces techniques consistaient, par exemple, à faire sentir à l'enfant la nourriture des autres membres de la famille, à transformer l'heure du repas en un jeu, à s'assurer que l'enfant fasse une sieste en cours de journée, à faire du bricolage avec des aliments à l'extérieur de l'heure des repas ou à faciliter l'acceptation de nouveaux aliments lors de sortie dans des restaurants de type « buffet à volonté ». Toutes ces stratégies s'appuient sur l'expertise que développent les parents concernant leur propre situation et sur la connaissance approfondie qu'ils ont des caractéristiques

de leur enfant. Ces quelques exemples montrent qu'une piste d'intervention, pour les professionnels de la santé, pourrait être, tout simplement, d'accompagner les parents et de les soutenir lorsqu'ils emploient des techniques qu'ils ont eux-mêmes élaborées⁸.

Les stratégies associées aux habitudes familiales

Plusieurs interventions insistent sur la qualité de la routine entourant les repas familiaux. Cette routine peut en effet aider les enfants autistes à maintenir ou à acquérir de nouvelles habiletés alimentaires. Instaurer une telle routine peut toutefois constituer un défi important pour les familles. Par exemple, pour certains enfants, la luminosité, la façon dont sont disposés les couverts sur la table, les odeurs qui émanent de la cuisine et le bruit des plats peuvent être trop stimulants et transformer le repas en une expérience désagréable.

Ces particularités de l'enfant, que l'on associe, dans les milieux cliniques, aux « comportements restrictifs » liés à l'autisme, montrent l'importance de considérer les repas comme une expérience sociale dont fait partie la routine qui les accompagne habituellement. Il est donc crucial de s'intéresser aux stratégies développées par les parents pour instaurer une telle routine. Jusqu'à présent, peu d'études ont porté sur les différentes manières dont les parents s'adaptent aux particularités de l'enfant au sujet des repas. S'intéresser à l'expérience des parents serait donc utile, notamment parce que cela permettrait de distinguer, au sein des repas, ce qui constitue une « routine » et ce qui est plutôt un « rituel ». En effet, pour certaines familles, les repas ont un caractère « routinier », car la fonction de ceux-ci est avant tout utilitaire. C'est le cas des familles qui font face à des contraintes, associées notamment aux activités des frères et sœurs, aux particularités alimentaires de l'enfant et aux horaires de travail des parents. Pour d'autres familles, la routine du repas se transforme en « rituel », car ce moment prend une connotation émotionnelle pour elles. Le repas devient alors un moment de socialisation et constitue l'occasion de renforcer les liens familiaux⁹.

Si la « routine » se distingue du « rituel », il s'agit toutefois de deux phénomènes étroitement liés : une routine peut devenir un rituel et un rituel, une routine. Ces changements peuvent s'effectuer en fonction des différentes étapes de la vie familiale et varier selon les caractéristiques de chacun des membres de la famille. La mise en place de rituels ayant une connotation émotionnelle positive est associée, chez les mères, à une perception favorable de leur compétence parentale, ainsi qu'à une plus grande satisfaction⁹.

Les stratégies impliquant activement l'enfant

Lorsqu'on intervient auprès d'un enfant autiste qui présente des particularités alimentaires, il est important d'impliquer activement celui-ci dans l'intervention. Par exemple, les parents peuvent chercher à responsabiliser l'enfant pour qu'il apprenne à développer lui-même son autonomie alimentaire. Plusieurs parents confient à l'enfant des tâches simples (comme apporter le pichet d'eau sur la table), ce qui favorise son implication dans la routine familiale et peut l'inciter à accepter de nouveaux aliments. D'autres parents offrent des choix à l'enfant plutôt que de lui imposer un aliment en particulier. Cette stratégie peut avoir pour effet d'élargir ses préférences alimentaires et de contribuer au développement de son autonomie. Elle peut d'ailleurs être utile qu'un enfant soit autiste ou non, et ce, même s'il n'a pas de problème majeur de sélectivité alimentaire.

D'autres stratégies impliquant activement l'enfant sont aussi fréquemment employées par les parents d'enfants autistes. Par exemple, faire participer l'enfant à la préparation des repas pourra éventuellement l'aider à accepter de nouveaux aliments en lui permettant d'apprivoiser leurs caractéristiques sensorielles. Cette stratégie permet aussi de lui apprendre à cuisiner, ce qui sera utile plus tard lorsqu'il vivra de façon autonome ou semi-autonome. Cela peut également se faire à l'extérieur de la cuisine, par exemple en permettant à l'enfant de réaliser et d'entretenir son propre jardin. Dans une initiative récente, une mère australienne utilisait cette stratégie pour permettre à son fils autiste de se familiariser avec les caractéristiques sensorielles des aliments jardinés¹¹. Cette stratégie est intéressante parce qu'elle peut faciliter l'acceptation de nouveaux aliments, notamment en raison de la fierté associée à leur production.

Les stratégies s'appuyant sur la présence des deux parents

Lorsque la famille comprend deux parents, la collaboration entre ceux-ci est souvent désignée par les familles comme une stratégie importante pour aider l'enfant à surmonter ses difficultés d'alimentation. Bien communiquer et coordonner les efforts permet aux parents de s'assurer que les stratégies mises en place sont efficaces et effectuées correctement. À ce sujet, deux types d'intervention impliquant les deux parents sont fréquemment utilisés. La première nécessite l'application de la même stratégie par les deux parents, tandis que la deuxième se base au contraire sur l'emploi de stratégies différentes par chacun des parents. Ces deux méthodes se sont révélées efficaces. Alors que l'application d'une même stratégie est plus souvent proposée par les professionnels de la santé, l'emploi d'une stratégie propre à chaque parent fonctionne tout aussi bien, permettant de s'adapter aisément aux changements de comportement alimentaire de l'enfant et de tirer profit des forces de chaque parent.

Faire travailler les deux parents permet également un partage de la charge émotive lorsque des difficultés surviennent. Plusieurs parents établissent une stratégie de « relais parental », plus communément appelée « *tag-team parenting* »¹². Cette technique requiert que l'un des parents exécute la stratégie conjointement établie afin de résoudre un problème alimentaire déterminé jusqu'au moment où son application devient trop difficile émotionnellement. Le deuxième parent prend alors le relais, permettant au premier de rester en contrôle de ses émotions et, ainsi, d'éviter l'escalade de la situation auprès de l'enfant.

Les stratégies d'autonomisation de la fratrie

Lorsque la famille comporte plusieurs enfants, il est également possible de penser à différentes interventions qui permettent d'impliquer les frères et sœurs de l'enfant autiste. L'implication active des membres de la fratrie renforce leur leadership positif. Lorsqu'ils sont bien renseignés au sujet de l'autisme de l'enfant et de ses particularités sur le plan de l'alimentation, les frères et sœurs peuvent constituer d'importants alliés. Leur implication et celle d'autres membres de la famille pourraient faciliter l'acceptation d'aliments nouveaux ou habituellement refusés. Cela constitue une possible avenue d'intervention prometteuse, qu'il convient d'explorer¹³. Bien que peu efficace à elle seule, cette technique pourrait être utile lorsqu'elle s'ajoute aux autres techniques que nous avons précédemment présentées. Par exemple, le « modelage » par les frères et sœurs permet d'impliquer l'ensemble de la famille dans le processus de résolution des problèmes alimentaires, ce qui favorise le développement de l'enfant. Le modelage est une technique qui se base sur le principe de l'apprentissage par l'observation : un enfant sert d'exemple à l'autre enfant. En observant ses frères et sœurs, l'enfant autiste peut donc apprendre à diversifier les aliments qu'il mange, alors que les frères et sœurs, en servant de modèles, participent à la transmission des habitudes et coutumes alimentaires de la famille.

L'alimentation et la nutrition en contexte d'autisme : une expérience relationnelle

Nous l'avons vu dans ce chapitre : l'alimentation et les repas constituent une expérience sociale pour l'enfant et pour sa famille. Le repas est une expérience qui touche notamment aux règles relatives aux « saines habitudes de vie », ce qui peut rendre ce moment difficile pour les parents qui peinent à respecter ces règles dans le cadre de l'alimentation de leur enfant autiste. Le repas est également une occasion de socialisation. Il constitue une « routine » ou un « rituel » ancré dans le quotidien de plusieurs familles. Il est donc nécessaire de tenir compte de

toutes les dimensions de l'expérience « repas » pour comprendre les particularités alimentaires de l'enfant et intervenir adéquatement. Lorsqu'on ne tient pas compte des expériences particulières vécues par les parents d'enfants autistes, cela peut mener au développement d'interventions nutritionnelles difficilement applicables ou peu acceptables, en plus de créer, chez les parents, un sentiment de culpabilité.

Bien que la nutrition représente une dimension importante de l'intervention auprès des enfants autistes, l'importance du repas pour les familles dont l'un ou plusieurs enfants présentent un tel diagnostic reste très peu documentée dans la littérature scientifique. Ce chapitre a permis d'entrevoir comment une approche relationnelle de l'alimentation peut contribuer à valoriser l'expertise des familles lorsqu'elles doivent s'adapter aux particularités alimentaires de l'enfant. Ce thème mériterait d'être davantage exploré pour permettre le développement de nouvelles interventions centrées sur les forces des familles et des parents.

Note

- a. Le présent chapitre traite de l'importance du savoir expérientiel des familles, en particulier de celui des mères, afin de répondre aux besoins alimentaires des enfants autistes. Un répertoire alimentaire très restreint peut entraîner des carences nutritionnelles, un poids insuffisant ou à l'opposé un surpoids, un retard de croissance ou encore des difficultés sociales. En cas de doute ou de problématiques persistantes, il est fortement recommandé aux parents d'aller chercher l'aide d'un professionnel de la santé.

Références

1. Rogers, L.G. (2009). *Mothers Feeding Their Children with Autism Spectrum Disorder : Achieving a Tenuous Balance*. Mémoire de maîtrise. Université de l'Alberta.
2. Tarbox, J., Garcia, M.L. et St. Clair, M. (2016). « Parent Training and Support ». Dans J.K. Luiselli (éd.), *Behavioral Health Promotion and Intervention in Intellectual and Developmental Disabilities*, p. 231-255. New York : Springer.
3. Ledford, J.R. et Gast, D.L. (2006). « Feeding Problems in Children with Autism Spectrum Disorders : A Review ». *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21 (3), 153-166.
4. Nadon, G., Feldman, D.E., Dunn, W. et Gisel, E. (2011). « Mealtime Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Their Typically Developing Siblings : A Comparison Study ». *Autism*, 15 (1), 98-113.
5. Collins, M.S.R., Kyle, R., Smith, S., Laverty, A., Roberts, S. et Eaton-Evans, J. (2003). « Coping with the Usual Family Diet : Eating Behaviour and Food Choices of Children with Down's Syndrome, Autistic Spectrum Disorders or Cri du Chat Syndrome and Comparison Groups of Siblings ». *Journal of Intellectual Disabilities*, 7 (2), 137-155.
6. Stoljar, N. (2015). *Feminist Perspectives on Autonomy*. [En ligne] <https://plato.stanford.edu/entries/feminism-autonomy/>
7. Walter, J.K. et Ross, L.F. (2014). « Relational Autonomy : Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism ». *Pediatrics*, 133 (Supp. 1), S16-S23.

8. Crowe, T.K. et Sedillo, J.S. (2017). « Maternal Perceptions of Mealtimes : Comparison of Children with Autism Spectrum Disorder and Children with Typical Development ». *The Open Journal of Occupational Therapy*, 5 (2), 1-13.
9. Evans, J. et Rodger, S. (2008). « Mealtimes and Bedtimes : Windows to Family Routines and Rituals ». *Journal of Occupational Science*, 15 (2), 98-104.
10. Goodell, L.S., Johnson, S.L., Antono, A.C., Power, T.G. et Hughes, S.O. (2017). « Strategies Low-Income Parents Use to Overcome Their Children's Food Refusal ». *Maternal and Child Health Journal*, 27 (1), 68-76.
11. Stoddart, K. (2017). « I'm Harnessing the Power of Gardening to Help Autistic People ». *The Guardian*. [En ligne]
<https://www.theguardian.com/lifeandstyle/gardening-blog/2017/mar/30/im-harnessing-the-power-of-gardening-to-help-autistic-people>
12. Thullen, M. et Bonsall, A. (2017). « Co-Parenting Quality, Parenting Stress, and Feeding Challenges in Families with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. » *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47 (3), 878-886.
13. Skinner, H. N. (2017). *A Component Analysis of a Feeding Intervention with Siblings as Peer Models for Children with Autism*. Thèse de doctorat. Université du Kansas.

Partie 3

Adultes autistes : favoriser l'inclusion sociale

Chapitre sept

Trouver sa place en société

Marie-Hélène Ayotte, Rébecca Beaulieu-Bergeron
et Julie Méryneau-Côté

Une expertise inspirante

Chaque personne est différente et il n'y a pas de solution « clé en main », mais il est tout de même possible de puiser dans les expériences professionnelles de praticiens-chercheurs pour trouver des méthodes d'intervention qui se sont révélées aidantes dans certaines situations.

La transition vers l'âge adulte implique le plus souvent de gagner en autonomie et de trouver sa place dans la société. Ce qui est un défi pour tous peut être une source de détresse pour les jeunes adultes autistes, qui ont parfois l'impression de ne pas pouvoir se conformer aux attentes sociales. Un jeune adulte autiste qui se retrouve seul en appartement, par exemple, se voit confronté à de nouvelles exigences qui peuvent être une importante source de stress. Pour les intervenants désirant aider ces personnes à trouver leur place dans la société, il importe de choisir des moyens efficaces, ce qui exige souvent une adaptation des méthodes d'aide plus traditionnelles. Chaque personne est différente et il n'y a pas de solution « clé en main », mais il est tout de même possible de puiser dans les expériences professionnelles de praticiens-chercheurs pour trouver des méthodes d'intervention qui se sont révélées aidantes dans certaines situations.

Dans le cadre du présent chapitre, nous présenterons donc des principes d'intervention tirés de ces expériences en nous appuyant sur deux exemples concrets^a. Notre objectif est de découvrir les écueils possibles des interventions auprès de personnes autistes et de proposer des solutions pour une intervention réussie qui respecte la volonté de ces personnes de participer pleinement à la société.

L'histoire de Martin

Martin est un jeune homme de 21 ans qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et un diagnostic de trouble d'anxiété généralisée. Il vit dans une ressource intermédiaire de groupe, dans un bâtiment accueillant plusieurs résidents, qui, comme lui, ont certaines difficultés nécessitant un accompagnement. Martin y a sa propre chambre et un accès à toute une équipe de professionnels qui sont là pour l'aider et l'accompagner.

Martin a une longue histoire avec les services de santé et les services sociaux. Il a reçu des diagnostics de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, de syndrome de Gilles de la Tourette et de trouble envahissant du développement non spécifié (qui fait partie du trouble du spectre de l'autisme depuis quelques années) vers l'âge de 9 ans. Avant même de recevoir ces diagnostics, il avait déjà été hospitalisé en raison de ses nombreux problèmes de comportement. Ceux-ci affectaient son fonctionnement, tant à la maison qu'à l'école. Il avait beaucoup de difficulté à traiter l'information et faisait preuve d'une grande rigidité de pensée, se montrant particulièrement inflexible. Il possédait aussi un caractère explosif et avait beaucoup de comportements agressifs, qui se traduisaient notamment par des menaces et de la violence envers ses parents. Il a été expulsé de différentes écoles en raison de ses problèmes de comportement. En plus de l'agressivité qu'il montrait envers les autres, il avait également des comportements d'automutilation ainsi que des idées suicidaires. Les troubles de comportement étant souvent une porte d'accès aux services, Martin a été placé très tôt en centre de réadaptation. Ses parents lui rendaient visite, mais c'était très difficile, étant donné ses comportements menaçants et sa rigidité d'esprit. Sa famille n'avait pas beaucoup de ressources pour lui venir en aide. Au fil du temps, il a tout de même conservé des relations cordiales avec elle, mais il reste marqué par ses comportements passés.

Son anxiété s'est davantage manifestée à l'adolescence et c'est plus récemment qu'il a reçu son diagnostic de trouble d'anxiété généralisée. Il a reçu beaucoup de services au fil du temps, dont des suivis en psychothérapie. Après le centre de réadaptation, il a été hébergé dans la ressource intermédiaire de groupe où il résidait encore au moment de la psychothérapie dont il est question ici. Son anxiété et ses problèmes de comportement font en sorte qu'il nécessite encore beaucoup d'accompagnement et de soutien.

Quand l'anxiété se met de la partie, il est soudainement envahi par ses sentiments et ses sensations, ce qui le préoccupe énormément. Il a alors tendance à harceler les autres pour être écouté et entendu. S'il a une idée spécifique en tête, il devient très rigide et tend à se désorganiser. Par exemple, s'il a l'idée d'aller acheter du dentifrice bleu, mais que les intervenants de la ressource de groupe où il est hébergé ne peuvent pas l'accompagner, son anxiété peut augmenter très rapidement et faire en sorte qu'il n'est plus capable de fonctionner comme il le fait généralement. Il doit se procurer ce produit dans le moment présent et il n'y a pas d'autres choix possibles pour lui. Le refus des intervenants de l'accompagner peut faire en sorte qu'il deviendra très rigide, se mettra à crier et parfois même à frapper les intervenants.

Au moment de commencer sa thérapie, Martin avait déjà beaucoup moins de comportements agressifs et était davantage dans une phase dépressive. Il avait abandonné ses études quelques mois auparavant et, depuis, il était plutôt apathique et dormait beaucoup. Ses symptômes anxieux et dépressifs limitaient grandement son fonctionnement. Bien que réticent envers l'aide offerte par les intervenants de sa ressource, Martin était tout de même ouvert à aborder ces problèmes en psychothérapie, avec un psychologue attitré.

L'histoire de Denis

Denis est un homme de 30 ans qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Il vit dans un appartement supervisé depuis cinq ans, où son éducateur va le voir chaque semaine pour lui offrir un soutien et un accompagnement dans ses démarches. Denis est aussi en stage dans un grand magasin, où il est chargé de placer les produits sur les tablettes.

Il a reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger (qui fait partie du trouble du spectre de l'autisme depuis quelques années) à l'âge de 11 ans. Pendant son adolescence, il recevait les services occasionnels d'un éducateur qui venait le voir dans son milieu familial, mais il ne bénéficiait pas d'autres services.

Quand Denis est arrivé en appartement supervisé et qu'il a gagné en autonomie, plusieurs difficultés sont survenues en lien avec ce que nous pouvons appeler des rituels et des compulsions.

Denis se sentait obligé de répéter certaines actions à maintes reprises pour plusieurs aspects de son quotidien. Avant de vivre en appartement supervisé, il habitait avec sa famille et celle-ci compensait beaucoup de choses. Devant les nouvelles exigences du quotidien, comme l'entretien ménager et la préparation des repas, la fréquence des comportements répétitifs de Denis a augmenté. C'est une tendance qu'il avait depuis qu'il était enfant. Par exemple, lorsqu'il était à l'école primaire, il se sentait obligé de regarder sous son pupitre avant de quitter la classe et de s'assurer que tout était en ordre et qu'il n'oubliait rien. Après son arrivée en appartement supervisé, cette tendance s'est amplifiée et une répétition des actions par multiples de cinq est apparue. Par exemple, avant de quitter son appartement, il se sentait contraint de suivre une routine où il devait vérifier 5 fois s'il avait bien rangé sa vaisselle, 25 fois s'il avait bien mis ses clés dans sa poche, 15 fois s'il avait bien son portefeuille, 30 fois s'il avait bien verrouillé la porte d'entrée, et ainsi de suite. Lorsqu'il allait bien, il avait tendance à répéter ces actions 5 ou 10 fois, mais lorsqu'il était plus anxieux, ces répétitions se multipliaient par 5. Il pouvait, par exemple, se sentir dans l'obligation de se brosser les dents 40 fois avant de passer à une autre action. Ces rituels et compulsions avaient aussi cours dans son milieu de travail et le ralentissaient, puisqu'il se sentait obligé de vérifier plusieurs choses à de multiples reprises, comme le fait de s'assurer que la fermeture éclair de son sac à dos était bien fermée.

Denis cherchait à mieux comprendre ces rituels et compulsions, désormais beaucoup plus présents dans sa vie quotidienne. Il voulait aussi savoir si un nouveau diagnostic pouvait expliquer ces comportements. Il a donc convenu avec son éducateur qu'une évaluation psychologique serait une bonne chose, ce qui a motivé sa demande de service.

Des principes qui traversent les motifs de consultation

Il est important de souligner que Martin et Denis ont été dirigés vers des psychologues pour des motifs nécessitant des formes différentes de consultation. Dans le cas de Martin, il s'agissait d'une demande de service pour un suivi psychothérapeutique en raison de sa détresse psychologique, qui se traduisait par des symptômes d'anxiété et de dépression. Pour Denis, l'objectif était plutôt

d'obtenir une évaluation psychologique en lien avec ses rituels et ses compulsions, qui pourrait éventuellement conduire (ou non) à un suivi psychothérapeutique. Malgré cette différence importante dans la raison même de la consultation, il est possible de dégager plusieurs principes communs à ces deux expériences d'intervention. Notre objectif est de souligner comment il a été possible d'adapter ces interventions aux particularités de Martin et de Denis, tout en s'assurant qu'elles visaient à les soutenir dans leurs démarches d'inclusion au sein de la société.

Tenir compte des apprentissages réalisés grâce aux services déjà obtenus

Comme les expériences passées peuvent avoir un impact sur la réaction des individus aux interventions, il est utile d'en tenir compte pour ajuster celles-ci. Le fait d'avoir eu auparavant un suivi de nature thérapeutique fait en sorte que la personne peut déjà avoir accumulé des connaissances en lien avec ses problèmes et les façons de les travailler. Il convient donc de s'assurer de ce qui est déjà maîtrisé et de ce qui ne l'est pas.

Tant pour Martin que pour Denis, les psychologues ont utilisé une forme d'intervention basée principalement sur l'approche cognitivo-comportementale — qui a pour objet la modification des pensées et des comportements problématiques —, mais qui empruntait aussi à d'autres approches thérapeutiques. Souvent, la thérapie cognitivo-comportementale commencera avec une éducation psychologique des émotions, des pensées ou des comportements, abordant l'aspect théorique qui les sous-tend. Le but est alors d'expliquer l'origine et la fonction de cette émotion, de cette pensée ou de ce comportement.

Mais dans le cas de Martin, par exemple, qui a un long historique de services et qui a déjà suivi des séances de psychothérapie, l'aspect théorique de son anxiété était déjà bien maîtrisé. Il savait exactement ce qu'était l'anxiété d'un point de vue théorique et, chaque fois que des informations lui étaient transmises au début d'une psychothérapie, il devenait vite évident qu'il était déjà familier avec ces notions. L'aspect théorique est d'ailleurs souvent ce qui est maîtrisé en premier par les personnes autistes. C'est quelque chose qui peut prendre l'apparence d'une attitude narcissique, un peu hautaine et arrogante, où l'individu fait étalage de ses connaissances. Avec quelqu'un comme Martin, qui est déjà familier avec la psychothérapie et certaines des notions abordées, il est donc essentiel de s'ajuster et de l'approcher sous un angle différent.

En revanche, dans le cas de personnes comme Denis, qui ont peu d'expériences passées en termes de services reçus, l'éducation psychologique est souvent une

première étape utile. Au début de la consultation, il était évident que Denis n'était pas informé au sujet du trouble obsessionnel-compulsif : la psychologue lui a donc expliqué ce qu'était ce trouble et les répercussions possibles de celui-ci. Dès la première rencontre, elle a montré à Denis un modèle théorique du trouble obsessionnel-compulsif pour qu'il comprenne davantage son fonctionnement, ce qui répondait bien à son besoin d'information.

Bien comprendre « la vision du monde » de la personne rencontrée

Comme dans toute relation d'aide, la création d'un lien est l'une des priorités en début de traitement. L'un des principes d'intervention utilisés pour favoriser une bonne relation thérapeutique est de s'assurer de bien comprendre la vision du monde de la personne qui consulte. C'est un principe qui est particulièrement vrai pour les personnes autistes, qui vont souvent prendre les mots dans leur sens littéral et qui ne leur accorderont pas toujours le même sens que celui auquel pense l'intervenant. Il faut prendre le temps d'essayer de saisir leur vision, leur compréhension, la façon dont ils voient les choses. Si un mot a un double sens, il faut bien vérifier la compréhension qu'en a la personne. S'assurer d'une compréhension commune est un processus essentiel qui nécessite du temps.

Par exemple, lorsque Martin parlait de son besoin d'encadrement, ce qu'il avait en tête, c'était le respect d'une routine : « Je déjeune à 7 h, je me brosse les dents à 7 h 30... » Mais considérant que Martin avait un passé turbulent, qui incluait des hospitalisations et des placements en centre de réadaptation, plusieurs de ses intervenants ont pensé que son besoin d'encadrement faisait référence à un milieu physiquement restrictif, avec des portes verrouillées, des salles d'isolement et ainsi de suite. C'est une situation commune dans l'intervention auprès des personnes autistes : il arrive qu'elles emploient certains termes, mais que nous accrochions sur notre propre version du terme ou du concept. Il est important de valider la compréhension de part et d'autre afin d'éviter tout malentendu.

Prendre le temps de bien expliquer et de s'assurer que la personne a compris

Tout comme il est nécessaire d'apprendre à saisir la vision du monde propre à chaque personne autiste, il est également essentiel de prendre le temps de donner les explications qui s'ajustent à cette vision du monde et de s'assurer de la bonne compréhension de celles-ci. Si les explications sont claires et bien comprises, elles

permettront généralement à la personne autiste de se sentir plus à l'aise, car cette dernière saura exactement de quoi il est question. Des explications claires sont également essentielles pour que la personne connaisse les raisons qui motivent les interventions et qu'elle ait une meilleure idée des résultats possibles et du déroulement des consultations.

L'utilisation d'outils de dépistage des symptômes associés à un trouble donné est un bon exemple de processus qui nécessite de prendre du temps pour fournir des explications détaillées. Il faut effectivement s'assurer de la bonne compréhension, de la part de la personne autiste, des questions utilisées. Les outils visant à mesurer les symptômes sont généralement peu adaptés au profil des personnes autistes et manquent souvent de précision. Chaque terme demande à être remis en question et validé. Il est important de ne pas tenir pour acquis que notre propre conception du terme est la même que celle de la personne qui est devant nous.

Avec Martin, la psychologue a utilisé dès les premières rencontres un outil mesurant les symptômes d'anxiété, le *Beck Anxiety Inventory*, pour avoir une idée de la sévérité de ses symptômes. Cette démarche a nécessité des vérifications afin de s'assurer que Martin comprenait bien chacune des questions de l'outil et son contexte implicite. Par exemple, l'une des questions mesurant les signes d'anxiété nécessitait de demander s'il arrivait à la personne de transpirer abondamment. Martin a répondu par l'affirmative, mais en creusant davantage la question, il est apparu qu'il transpirait lorsqu'il faisait chaud l'été, et non en raison de son anxiété.

Pour Denis, s'ajoutait aussi la difficulté de faire un choix parmi les réponses proposées. Par exemple, s'il devait répondre sur une échelle de 1 à 5, allant de « jamais » à « beaucoup », il trouvait les choix de réponses beaucoup trop abstraits. Qu'est-ce que « un peu » voulait dire ? Était-ce une fois ? Moins de trois fois ? Par semaine ? Par mois ? Dans un contexte spécifique ? Il a été nécessaire, pour ajuster l'outil aux besoins de Denis, d'offrir une définition exacte de la signification de chacun de ces choix de réponse, même si l'échelle n'en prévoyait pas.

Le fait de travailler avec des personnes autistes nécessite donc, pour les professionnels, un travail de préparation et d'ajustement des outils aux caractéristiques de leurs clients. Il faut aussi prévoir du temps pour que la personne autiste soit en mesure d'utiliser ces outils correctement. Par exemple, pour Denis, qui fait de l'anxiété de performance et qui tient à donner la bonne réponse, la période de réflexion avant de répondre était plus longue que pour une personne n'ayant pas les mêmes caractéristiques. L'utilisation de deux questionnaires, qui ne sont pas censés prendre plus d'une heure à remplir au total, a nécessité, dans le cas de Denis, quatre rencontres de trois heures chacune.

En plus de prendre le temps d'expliquer les termes utilisés, il est important de préciser les intentions derrière les interventions : pourquoi telle question est posée, telle information est donnée, tel moyen est utilisé ? Martin, par exemple, était rassuré de savoir que le questionnaire d'anxiété servait à connaître ses sensations et ses symptômes d'anxiété en début d'intervention pour pouvoir mesurer leur évolution par la suite. Il était également rassurant pour lui de savoir que seule sa psychologue y aurait accès et que personne d'autre ne pouvait le voir, que le questionnaire n'était pas rempli dans le but de l'envoyer à l'hôpital, mais simplement pour déterminer où il se situait quant à la sévérité de ses symptômes d'anxiété.

Organiser des rencontres structurées et prévisibles

Des rencontres bien structurées et prévisibles constituent également une condition gagnante dans l'intervention auprès de personnes autistes. L'emploi d'une « recette » comportant les mêmes étapes à chaque rencontre peut contribuer à rassurer la personne et à la rendre plus à l'aise. Tant pour Martin que pour Denis, les psychologues concevaient un ordre du jour avec les points à aborder à chaque rencontre, ce qui aidait à donner une structure constante à leur démarche.

Pour Martin, il était très sécurisant d'arriver aux rencontres avec des points déjà établis à aborder. Chaque séance débutait avec un retour sur les exercices qu'il avait effectués pour mettre en application ses apprentissages en dehors de la thérapie. S'ensuivait une discussion sur les points qu'il souhaitait lui-même aborder, avant d'en venir aux sujets apportés par la psychologue. La séance finissait toujours avec le même exercice de relaxation. Le tout, sans oublier de donner des explications dès le début de la thérapie, sur les raisons qui sous-tendaient chacune de ces étapes. Par exemple, au départ, Martin ne voyait pas l'intérêt de faire des exercices de relaxation. Des explications sur les effets bénéfiques de la respiration sur le cerveau ont été nécessaires pour qu'il soit motivé à les faire.

Pour Denis, il était important d'avoir le plus d'information possible dès le début de la thérapie. Toute la structure de la démarche thérapeutique lui a donc été expliquée lors de la première rencontre. Il était au courant du déroulement de l'évaluation psychologique et des informations lui ont été fournies pour chaque étape de celle-ci. Pour qu'il se sente à l'aise, un bilan écrit des points abordés lui était remis à chaque rencontre, ce qui lui permettait de savoir exactement à quoi s'attendre.

Reconnaître le besoin de comprendre ses comportements et ses émotions

Le besoin de comprendre sa situation est également un élément-clé du suivi psychothérapeutique auprès des personnes autistes. La thérapie constitue souvent un moyen permettant à celles-ci de saisir des choses qui, jusqu'alors, demeureraient floues à leurs yeux. Cette absence de compréhension est susceptible de générer beaucoup d'anxiété. Par exemple, si la notion de mort n'est pas claire, cela peut générer du stress et de l'angoisse. Dans les cas de Martin et de Denis, c'étaient plutôt des questionnements en lien avec des situations vécues au quotidien qui étaient en cause. Le fait de les aider à satisfaire ce besoin de mieux comprendre leurs propres réalités, expériences et comportements a contribué à diminuer leur anxiété.

Pour Denis, ce besoin de comprendre ses comportements constituait la raison même pour laquelle il voulait consulter une psychologue. Il voulait savoir pourquoi il avait des compulsions et se sentait obligé d'accomplir ses rituels au quotidien. Il désirait avant tout avoir une évaluation psychologique sans que cela implique nécessairement d'entreprendre un suivi psychothérapeutique. Lorsqu'il a obtenu les résultats de son évaluation, il a été rassurant pour lui de savoir qu'il avait bien un trouble obsessionnel-compulsif et de connaître les caractéristiques de ce trouble. Son but n'était pas de modifier sa conduite, mais simplement de la comprendre.

Pour Martin, ce besoin de compréhension était présent, mais de façon moins marquée, car il avait déjà acquis des connaissances théoriques au sujet de l'anxiété. Néanmoins, une explication logique de la séquence des pensées et comportements qui provoquaient chez lui de l'anxiété a eu l'effet d'une révélation. La psychologue lui a ainsi expliqué le cercle vicieux dans lequel il se trouvait et qui faisait en sorte que, lorsqu'il était anxieux, il évitait davantage certaines situations ou personnes. Cette forme d'évitement le rendait moins performant et donc moins fier de lui. Cela avait un effet sur ses symptômes dépressifs, ce qui augmentait son anxiété. Le fait de comprendre qu'il se trouvait piégé dans ce cercle vicieux lui a donné la motivation nécessaire pour travailler à diminuer son anxiété.

Travailler l'acceptation des émotions

Souvent, l'aspect « théorique » des émotions est rapidement maîtrisé par les personnes autistes, mais le fait de reconnaître et d'accepter ces émotions se révèle beaucoup plus difficile. Ressentir une émotion est une expérience complexe et cette sensation ne suit pas toujours une séquence logique. Le fait qu'une émotion émerge sans que la personne puisse l'expliquer peut être une expérience accablante et déroutante.

Puisque, pour Denis, l'objectif de la consultation psychologique était d'obtenir une évaluation et non un suivi psychothérapeutique, ce travail visant l'acceptation des émotions n'a pas été effectué. Toutefois, pour Martin, il s'agissait de l'objectif principal de sa thérapie. Martin connaissait tous les symptômes de l'anxiété, mais il n'arrivait pas à les reconnaître chez lui. Lorsque son anxiété devenait paralysante, il réalisait qu'il était anxieux, mais il n'avait pas su reconnaître les symptômes qui précédaient cet état. Il savait, par exemple, que l'anxiété pouvait faire en sorte que le cœur batte plus vite, que les mains deviennent moites, etc., mais il n'était pas capable de reconnaître ces symptômes quand il les vivait. Lorsqu'il était anxieux, il avait tendance à fuir pour tenter d'éviter les situations et les personnes qui lui causaient du stress, ce qui interférait avec son fonctionnement quotidien et avait pour résultat de créer encore plus d'anxiété. Toutes sortes de choses pouvaient entraîner une augmentation de son anxiété, comme la peur de se faire juger par les autres, la crainte de ne pas performer, et ainsi de suite. Il était donc important pour lui d'apprendre à accepter l'inconfort que les émotions peuvent parfois provoquer et de travailler sur ses pensées afin de défaire la séquence qui menait à son évitement.

Différentes méthodes peuvent être utilisées pour aider les gens à reconnaître certaines émotions et à accepter de les vivre. Il importe de s'adapter à la personne et de faire preuve de créativité. Pour Martin, une méthode utile a été de répéter régulièrement des phrases-clés apprises en psychothérapie, comme « l'anxiété n'est pas dangereuse » ou encore « l'anxiété est comme un nuage qui monte, elle va éventuellement partir et ne restera pas en place ». Il s'agissait de défaire l'association entre les symptômes d'anxiété et l'impression qu'un danger allait survenir, même si c'était ce message que le corps envoyait au cerveau. Cette stratégie constituait aussi une façon de faire prendre conscience à Martin qu'il pouvait choisir d'interpréter son anxiété comme un danger ou simplement comme une émotion qui montait. Ces phrases étaient devenues si importantes pour lui qu'il les a notées dans son téléphone pour pouvoir les relire régulièrement en dehors des moments de psychothérapie.

Le fait de « normaliser » les émotions désagréables est un aspect central de ce travail d'acceptation. Il est important, pour toute personne, de sentir qu'elle est « normale » et adéquate en société. Autiste ou non, tout le monde vit des émotions, mais il est rarement question du travail nécessaire pour apprendre à les accepter lorsque celles-ci s'accompagnent de sentiments désagréables. Les personnes non autistes, qui ont toutes leurs propres façons de vivre leurs émotions, peuvent aussi ressentir des émotions qui semblent « sorties de nulle part » et qui sont difficiles à expliquer. Martin était très surpris d'apprendre que sa psychologue aussi connaissait parfois de l'anxiété et qu'il était parfaitement normal, pour tout le monde, de vivre ce type d'émotion. Plutôt que de tenter de chasser ces

émotions, l'intervention visait à lui faire prendre conscience qu'en tant qu'être humain, il est inévitable de vivre des émotions comme l'anxiété, qu'on ne peut pas contrôler ou maîtriser parfaitement.

Il faut aussi savoir s'adapter en fonction des sources des difficultés que la personne connaît et des forces de celle-ci. Dans le cas de Martin, par exemple, sa faible estime personnelle contribuait à son problème d'anxiété en nourrissant notamment sa peur du jugement. La valorisation de ses compétences pour augmenter sa confiance en lui et son estime personnelle est une des méthodes qui a bien fonctionné avec lui. À chaque début de rencontre, un moment était consacré à cette valorisation. Martin aimait beaucoup les remèdes naturels traditionnels et, en début de séance, il avait le temps nécessaire pour en parler et donner des conseils, ce qui contribuait à le valoriser.

Il importe aussi d'aider les personnes autistes non pas seulement à accepter les émotions négatives, mais aussi les émotions positives, qui peuvent également être envahissantes dans certains cas. Par exemple, en fin de psychothérapie, Martin avait connu de beaux succès et il en était fier, mais sans savoir vraiment ce qu'était la fierté. Il était retourné à l'école, avait reçu des bourses au mérite et gagné des concours, mais il avait du mal à identifier les émotions associées à ces succès. Il était surpris de toutes ces expériences positives et se sentait un peu dépassé par les événements. Dans cette situation, le soutien était pour lui très important, afin de lui permettre de reconnaître les émotions positives qu'il ressentait et de les vivre pleinement.

Faire preuve de prudence dans le travail visant à modifier les pensées

Les psychothérapies fondées sur l'approche cognitivo-comportementale ne portent pas uniquement sur les émotions : elles s'attardent également aux liens entre les pensées et les comportements associés aux émotions vécues. Toutefois, avec les personnes autistes, il est particulièrement important de faire preuve de prudence lors des interventions visant à modifier les pensées, car ces démarches peuvent être vécues difficilement. Il est essentiel d'avoir un bon lien avec la personne qui consulte afin de s'assurer que ces démarches ne sont pas perçues comme une confrontation. Avec Martin et Denis, au moins six rencontres ont eu lieu avant qu'un travail sur les pensées ne soit évoqué.

Plusieurs techniques qui fonctionnent bien avec des personnes non autistes sont à éviter pour les personnes autistes, comme les questionnements en lien avec les probabilités. Par exemple, pour ceux qui ont peur de voyager en avion, un

rappel que le risque d'un accident se situe à 0,00001 % pour l'ensemble des vols pourrait être efficace avec des personnes non autistes. Cette statistique a pour effet de dédramatiser la situation en rappelant que les chances qu'un tel accident se produise sont presque inexistantes. Cependant, pour les personnes autistes, un risque existant, même minime, demeure souvent inacceptable.

De même, les questions qui concernent le contexte d'une situation peuvent être plus ou moins utiles avec les personnes autistes. Une question comme « dans le passé, qu'est-il arrivé dans la même situation ? » ne fonctionnera pas très bien, puisqu'il est souvent difficile pour ces personnes de voir les similitudes et de généraliser quelque chose à plusieurs situations. Le moindre détail divergent peut faire en sorte que la situation leur apparaisse comme différente.

Certaines techniques peuvent tout de même se révéler efficaces selon les personnes autistes, mais il faut savoir s'adapter et être sélectif quant aux questions utilisées. Par exemple, certaines remises en question des pensées ont été utiles dans le cas de Martin. Ainsi, lors d'une journée où il se rendait à l'école en autobus, Martin croyait que tous les autres passagers avaient remarqué la tache sur son chandail et le jugeaient pour cette raison. Il en était certain au point où il ne voulait plus prendre l'autobus public et avait fait une demande pour un transport adapté. Le fait de lui poser des questions comme « est-ce que tu es certain que TOUS les passagers dans l'autobus regardaient ton chandail ? » a aidé à désamorcer la situation. Les questions sur les pensées alternatives, comme « qu'est-ce que cela pourrait vouloir dire d'autre ? » ou « quelles autres causes cela pourrait-il avoir ? » peuvent également être perçues comme plus pertinentes pour des personnes autistes.

Faire preuve de prudence dans l'utilisation d'outils visuels

L'utilisation d'outils visuels est une autre stratégie avec laquelle il faut faire preuve de prudence dans le cadre d'une intervention auprès de personnes autistes. Il peut être très utile de présenter les concepts abordés en thérapie de manière visuelle, mais il faut s'assurer que ces images sont adaptées aux personnes et à leur situation. Par exemple, avec des adolescents ou de jeunes adultes, il est préférable d'éviter d'utiliser des outils développés pour des enfants plus jeunes. Même si ces outils sont facilement disponibles et qu'un soutien visuel serait utile dans plusieurs situations, il convient de se montrer sélectif. Plusieurs personnes autistes ont déjà travaillé avec eux lorsqu'elles étaient enfants. Ces outils risquent de ne pas être appréciés s'ils sont perçus comme étant enfantins. Cela ne veut toutefois pas dire qu'aucun soutien visuel ne peut être employé. Souvent, lors des rencontres, les représentations visuelles faites à la main pour illustrer les explications sont celles

qui sont les plus appréciées. Cette option s'est révélée utile avec Denis, et encore davantage avec Martin, en raison du déficit d'attention et de l'hyperactivité de celui-ci : le fait de consigner sur papier les phénomènes discutés rendait le tout plus concret pour lui et avait un impact positif sur sa compréhension.

Trouver le moteur de la motivation

Pour aider la personne autiste à généraliser les choses apprises en psychothérapie en dehors de ce contexte, il est également essentiel de trouver le moteur de la motivation. La personne doit avoir le désir de continuer à travailler en dehors du suivi thérapeutique. Pour plusieurs, ce moteur de la motivation prend la forme d'un projet de vie. Ainsi, pour Martin, le fait d'être retourné aux études dans le but d'obtenir un diplôme professionnel en informatique dans une école régulière pour adultes a constitué une motivation très efficace. Martin avait bénéficié de l'appui de sa psychologue et de l'équipe de la ressource de groupe où il résidait pour trouver une bonne école où il pourrait s'épanouir. Il a vécu une expérience positive dans l'établissement choisi, où il a obtenu le soutien des enseignants et où il se sentait valorisé. Cela représentait pour lui une bonne source de motivation pour l'aider à travailler sur son anxiété. Il importe qu'un tel projet de vie soit développé à la fois par la personne autiste et par son entourage, afin que celui-ci puisse la soutenir dans ses démarches. Si le projet n'est pas très réaliste, il est important que l'entourage ne tente pas de le stopper immédiatement, mais tente plutôt de voir s'il est possible de l'actualiser différemment ou de le subdiviser en plus petits éléments.

Pour Denis, qui désirait comprendre ce qu'il vivait, mais qui ne souhaitait pas nécessairement changer, le moteur de la motivation restait à trouver. Une piste aurait pu être de voir avec lui si certains de ses rituels avaient un impact négatif dans sa vie, ce qui aurait pu le motiver à les changer. La peur de faire des erreurs l'amenait à éviter certaines tâches ou à prendre un temps excessif pour les exécuter, ce qui était amplifié par la répétition de plusieurs actions. Pour l'entourage de Denis, c'était un aspect déroutant, parce que ce dernier prenait beaucoup de temps à se mettre en action, mais pour lui, ce n'était pas nécessairement un problème. En l'absence de répercussions majeures — comme la perte de son appartement ou de son emploi —, les conséquences dans son quotidien n'étaient pas suffisamment graves pour motiver un arrêt des rituels au moment de la consultation.

Communiquer avec l'entourage

Il est également crucial d'être en lien avec les gens qui soutiendront la personne autiste au quotidien, qu'il s'agisse des intervenants ou de la famille. Le soutien de l'entourage permet d'avoir une continuité entre ce qui est travaillé en psychothérapie et ce qui se vit en dehors de cette dernière. Pour que la personne autiste puisse transposer ce qu'elle a appris lors des rencontres dans d'autres contextes de sa vie, il est utile de communiquer les informations-clés à son entourage. Dans le cas de Martin, par exemple, une autorisation d'échange d'information entre la psychologue et les intervenants de la ressource de groupe où il résidait avait été demandée pour s'assurer que tous travaillaient dans le même sens et de façon cohérente. Ainsi, lorsque Martin vivait de l'anxiété, son entourage en ressource de groupe pouvait suivre les recommandations de sa psychologue et tenir le même discours qu'elle.

Adapter l'intervention et faire preuve de créativité

Dans ce chapitre, nous avons utilisé les exemples de Martin et de Denis pour mettre en lumière plusieurs principes d'intervention qui peuvent être bénéfiques auprès d'une clientèle autiste. Ces principes peuvent être utiles pour la personne autiste désireuse de mieux comprendre sa situation et ses particularités, ainsi que pour son entourage, qui peut y trouver des trucs pour mieux s'adapter à la personne et pour mieux l'aider. Il convient toutefois de retenir qu'il n'y a pas de méthode unique d'intervention pour soutenir les personnes autistes et les aider à trouver leur place dans la société. Le trouble du spectre de l'autisme est une catégorie diagnostique très large ; chaque personne est différente et possède des caractéristiques qui peuvent varier considérablement. L'adaptation de l'intervention selon les individus et la créativité (quant à l'angle d'approche, les méthodes employées et les outils utilisés) sont essentielles pour les intervenants travaillant avec des personnes autistes. Les principes d'intervention présentés ici se sont révélés efficaces dans les expériences professionnelles de praticiens-chercheurs, mais il importe pour les intervenants de rester à l'affût des nouvelles formes d'intervention prometteuses pour améliorer la réalité sociale des personnes autistes et de leur entourage.

Note

- a. Les histoires présentées sont tirées d'exemples réels, mais nous avons changé les noms et le contexte afin préserver l'anonymat des personnes concernées.

Autodétermination et qualité de vie pour les jeunes adultes^a

Tara Flanagan et Aparna Nadig

Une éducation à faire

Bien que nous sachions qu'il existe une relation entre l'autodétermination et la qualité de vie des gens ayant un handicap, les compétences d'autodétermination ne sont pas systématiquement abordées dans les programmes d'enseignement suivis par ces personnes.

Pourquoi s'intéresser à l'autodétermination et à la qualité de vie des jeunes adultes autistes ?

Le début de l'âge adulte constitue généralement une période d'exploration où nous faisons des choix qui guideront toute notre vie. C'est, par exemple, l'âge où plusieurs trouvent un partenaire amoureux, poursuivent des études post-secondaires ou commencent leur carrière professionnelle. « L'autodétermination » est le terme employé pour décrire cette possibilité de saisir les occasions qui se présentent à nous. Elle se définit comme un ensemble « d'actions volontaires qui permettent d'agir comme l'agent causal principal de sa vie¹ ». Afin d'exercer une telle autodétermination, il faut notamment avoir développé la capacité de faire des choix, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes. Il faut également être en mesure de définir des objectifs à atteindre, de s'autoréguler et de défendre ses propres intérêts. Cela nécessite une bonne conscience et une bonne connaissance de soi.

Les personnes autodéterminées sont donc en mesure d'apporter des changements positifs dans leur vie, à travers, par exemple, l'obtention d'un emploi rémunéré. De

tels changements peuvent améliorer la qualité de vie d'une personne. La qualité de vie est un concept qui concerne « les conditions de vie désirées d'une personne...² ». Par exemple, un individu pourrait décider de louer un petit appartement et de faire des voyages dans des lieux exotiques, alors qu'un autre pourrait préférer acheter une grande maison en banlieue et passer ses vacances dans son jardin. Aucune de ces options n'est objectivement meilleure pour augmenter sa qualité de vie : l'amélioration de la qualité de vie d'une personne dépend des intérêts et des préférences de celle-ci. Ainsi, les occasions d'agir de manière autodéterminée (par exemple, résoudre des problèmes, s'autoréguler, faire des choix) peuvent permettre de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie et de tendre vers une existence qu'on désire et qui est davantage susceptible de nous satisfaire.

Malheureusement, la plupart des recherches et des pratiques portant sur la situation de personnes ayant un handicap n'ont que peu abordé les questions relatives à l'autodétermination et à la qualité de vie. Les personnes concernées par ces recherches et pratiques, qui sont les principales intéressées, ont généralement été exclues des décisions concernant leur propre vie. Historiquement, les personnes autistes ont été peu consultées lors du développement des organismes qui ont des répercussions directes sur leur qualité de vie au quotidien, qu'il s'agisse de l'école, des milieux d'emploi ou, plus globalement, de l'organisation de leur communauté. Ce manque d'inclusion est encore plus marqué en ce qui a trait aux personnes autistes qu'à celles ayant d'autres types de handicaps.

Que savons-nous de l'autodétermination et de la qualité de vie des jeunes adultes autistes ?

Une grande partie des recherches dans le domaine de l'autisme porte sur la situation des enfants en bas âge ou d'âge scolaire. Pourtant, un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme constitue une situation permanente qui continue d'avoir un impact sur la vie quotidienne à l'âge adulte. Par ailleurs, les études qui ont porté sur le parcours d'adultes autistes montrent que ces derniers s'en sortent généralement plus mal que leurs pairs ayant d'autres handicaps. Par exemple, une revue de la littérature a mis en lumière le fait que les adultes autistes ont davantage de difficultés que leurs pairs ayant d'autres handicaps à obtenir un emploi ou à le conserver, ont moins d'occasions pour s'investir dans leur communauté, développent moins de relations significatives avec les autres et ont un moins bon état de santé physique et mentale. Les chercheurs rapportent des données similaires aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Suède et au Canada. La littérature scientifique indique que les adultes autistes qui ont des capacités intellectuelles se situant au-dessus ou dans la moyenne — soit ceux qui n'ont pas de déficience intellectuelle — pourraient être particulièrement désavantagés. Cela

pourrait s'expliquer par leur accès limité aux services de soutien à l'âge adulte. Cependant, bien que certaines recherches se soient intéressées à la qualité de vie de ces personnes, on en sait très peu sur les composantes de celle-ci ou sur l'impact de l'autodétermination chez les personnes autistes, puisque ces thèmes n'ont pas été systématiquement étudiés ou documentés dans la pratique. Ces constats nous ont motivées à développer des recherches qui permettent : 1) d'en apprendre davantage sur les jeunes adultes très compétents qui sont autistes sans déficience intellectuelle, et qui passent trop souvent « à travers les mailles du filet », et 2) de nous intéresser à l'autodétermination et à la qualité de vie de jeunes adultes autistes à travers leurs propres perspectives.

Un projet-pilote qui porte sur l'autodétermination et la qualité de vie

Ce projet-pilote constitue un premier pas pour combler le manque de recherches sur la question de l'autodétermination de jeunes adultes autistes. Il vise à explorer la relation potentielle entre cette autodétermination et la qualité de vie telle que décrite par les personnes autistes elles-mêmes³. S'intéresser à la qualité de vie des jeunes adultes autistes sans déficience intellectuelle constitue un enjeu important, car il s'agit d'une population croissante qui n'a que peu accès à des services de soutien. À notre connaissance, aucune étude ne s'était encore penchée sur l'existence de cette relation chez les jeunes adultes autistes sans déficience intellectuelle. Nous avons cherché à comprendre cette relation chez 30 jeunes adultes (20 hommes et 10 femmes), âgés de 18 à 30 ans et ayant reçu un diagnostic officiel de trouble du spectre de l'autisme. La majorité des participants étaient caucasiens (70 %), bien que des participants d'autres groupes raciaux ou ethniques soient aussi représentés dans l'échantillon (par exemple, Canadiens d'origine asiatique ou multiethnique). Leur langue principale était la plupart du temps l'anglais, bien que 6,7 % étaient des francophones qui possédaient une bonne connaissance de l'anglais. Les taux d'emploi étaient faibles, seulement 13,3 % d'entre eux ayant un emploi à temps partiel. Toutefois, environ 90 % des participants ont déclaré poursuivre ou avoir terminé des études postsecondaires (cégep ou université). Enfin, la plupart des participants vivaient à la maison avec leurs parents ou des proches aidants (86,7 %). Un individu a déclaré vivre de façon autonome et trois personnes vivaient de façon autonome avec des colocataires (partage des dépenses).

Y a-t-il un lien entre l'autodétermination et la qualité de vie ?

Dans cette étude, la qualité de vie et l'autodétermination des participants étaient « autorapportées », c'est-à-dire jugées par les personnes elles-mêmes. Elles variaient considérablement, ce qui indique que notre échantillon regroupait des personnes qui avaient des expériences très différentes. Nos résultats montrent toutefois, au-delà de ces différences, que des niveaux plus élevés d'autodétermination sont liés à une meilleure qualité de vie chez les participants. Ces résultats corroborent donc ceux de recherches antérieures sur le sujet qui ont lié l'autodétermination à la qualité de vie en général.

Grâce à une analyse approfondie des sous-composantes de l'autodétermination contenues dans les questionnaires que nous avons utilisés, nous avons découvert que l'autonomie, l'*empowerment* psychologique et l'accomplissement de soi étaient les composantes les plus fortement liées à la qualité de vie dans notre échantillon. En d'autres termes, les participants qui croyaient en leur pouvoir de prendre leurs propres décisions et qui étaient en mesure d'agir en conséquence avaient une meilleure qualité de vie. Cela va dans le même sens que des résultats d'études précédentes qui soulignaient le rôle de l'autonomie, de l'accomplissement de soi et de l'*empowerment* psychologique dans l'emploi, la vie autonome et l'engagement social. Ces premiers résultats sont importants, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires afin de préciser de quelle façon ces composantes de l'autodétermination sont liées à la qualité de vie et à d'autres éléments comme l'emploi et la vie autonome.

L'autodétermination permet-elle de prédire la qualité de vie des jeunes adultes autistes ?

Bien que nous sachions qu'il existe une relation entre l'autodétermination et la qualité de vie des personnes ayant un handicap, les compétences d'autodétermination ne sont pas systématiquement abordées dans les programmes d'enseignement suivis par ces personnes. Notre étude démontre qu'il serait utile de faire la promotion de l'autodétermination chez les jeunes adultes autistes et constitue un premier pas pour combler ce manque dans la recherche à ce sujet. L'autodétermination pourrait être présentée comme un moyen d'améliorer la vie des personnes autistes, particulièrement au cours de la transition vers l'âge adulte. Comme le soulignent Erwin et coll.⁴, « promouvoir l'autodétermination est un processus intentionnel et continu », c'est-à-dire que l'enseignement et la création d'occasions d'autodétermination devraient devenir les objectifs principaux des

programmes d'éducation et être intégrés dans les environnements résidentiels, académiques et communautaires tout au long de la vie. Par exemple, chez des enfants d'âge préscolaire, l'autodétermination peut vouloir dire qu'un enfant exprime ses goûts ou ses dégoûts, ou encore qu'il choisisse lui-même ce qu'il va manger ou comment il va s'habiller. Pendant les années scolaires, l'autodétermination peut signifier que les élèves mènent des activités qui correspondent à leurs « points forts » ou à leurs talents. À l'adolescence et au-delà, l'autodétermination pourrait consister à choisir des stages en entreprise où les personnes seraient en mesure d'affiner leurs intérêts et leurs compétences.

Ces résultats peuvent-ils guider nos pratiques ?

Nos résultats indiquent qu'il est nécessaire de fournir de réelles occasions aux jeunes adultes autistes de développer leurs compétences d'autodétermination. Ainsi, l'autodétermination et la qualité de vie devraient aller de pair dans les pratiques. Elles peuvent nous aider à concevoir des systèmes et des programmes qui, dès le début, valorisent le choix et l'expérimentation. Par exemple, les jeunes enfants pourraient développer leur autodétermination par le jeu si les parents, enseignants et éducateurs concevaient des activités qui les aidaient à explorer leurs intérêts, à faire des choix et à en apprendre davantage sur eux-mêmes. Ces expériences précoces faciliteraient l'apprentissage de compétences d'autodétermination qui auraient un impact positif sur la qualité de vie des personnes autistes tout au long de leur existence. Nous avons les capacités d'améliorer les conditions de vie des personnes autistes et de favoriser leur potentiel et leur aptitude à vivre la vie qu'elles désirent en améliorant leurs environnements résidentiels, académiques et communautaires.

Les services de soutien pourraient aussi viser à développer des compétences en matière d'autodétermination. Les personnes autistes sont susceptibles de bénéficier d'une forme ou une autre de soutien durant leur vie, que ce soit au cours de leur scolarité (en classes inclusives ou en cheminement particulier) ou dans des centres de réadaptation. Il est crucial que les responsables de ces services envisagent la promotion de compétences d'autodétermination en se concentrant sur les besoins des personnes concernées et en reconnaissant l'impact que peut avoir l'autodétermination sur leur qualité de vie. Les services et les soutiens axés sur l'autodétermination peuvent assurer la qualité de vie des jeunes adultes autistes au cours de moments charnières de leur existence. À ce propos, Wehmeyer et Schalock⁵, pionniers du concept de l'autodétermination, soutiennent qu'il est essentiel de mettre l'accent sur l'autodétermination dans les services sociaux, éducatifs et de santé afin de promouvoir la qualité de vie chez les personnes ayant un handicap.

Les services prodigués, en particulier dans le domaine de l'éducation, devraient se donner des objectifs qui ciblent et renforcent les comportements et compétences associés à l'autodétermination. Selon nos résultats, et bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires, la promotion de l'autonomie, de l'*empowerment* psychologique et de l'accomplissement de soi pourrait contribuer à une meilleure qualité de vie chez les adultes autistes. Bien qu'il n'y ait présentement pas de modèles pour mettre conjointement de l'avant les concepts d'autodétermination et de qualité de vie au sein des services, les praticiens sont encouragés à déployer des efforts concertés pour promouvoir l'autodétermination à la lumière de nos résultats empiriques témoignant des impacts positifs de celle-ci sur la qualité de vie. En nous appuyant sur la littérature existante et sur nos résultats, nous posons l'hypothèse que le développement d'interventions basées sur l'autodétermination et les services de soutien aura diverses répercussions positives à l'âge adulte, par exemple, pour favoriser l'accès à l'emploi ou le succès académique.

En pratique, les éducateurs pourraient utiliser des questionnaires pour évaluer le niveau d'autodétermination de leurs élèves. À partir de ces connaissances, ils pourraient ensuite déterminer les besoins de leurs élèves et employer des modèles ou programmes d'intervention axés sur l'autodétermination pour cibler certaines compétences à développer. Par exemple, un modèle communément utilisé dans les écoles est le modèle d'apprentissage autodéterminé (*Self-Determined Learning Model of Instruction*) de Michael Wehmeyer et ses collègues⁶. Ces auteurs fournissent un guide avec des instructions détaillées pour aider les élèves à développer des compétences d'autodétermination telles que la prise de décision. Ce modèle incite les enseignants à travailler avec les élèves pour fixer leurs objectifs, explorer leurs intérêts et concevoir des démarches pour atteindre leurs buts. Il est important de souligner que ces compétences peuvent être favorisées à travers un apprentissage précoce et que les occasions d'apprentissage de l'autodétermination devraient être intégrées à chacune des activités éducatives, et non pas être considérées comme des ajouts au programme éducatif.

Axer les services de soutien sur l'autodétermination

Héritières d'un historique de services marqué par les atteintes à la qualité de vie des personnes ayant un handicap (par exemple, des institutions qui pratiquent la ségrégation à grande échelle), de nombreuses organisations ont désormais adopté des politiques visant à améliorer la qualité de vie des personnes qui utilisent leurs services. Malgré ces intentions, un fossé entre les politiques et les pratiques subsiste encore aujourd'hui. Nos résultats suggèrent que le fait d'axer les services

et le soutien sur l'autodétermination constituerait une méthode efficace pour combler cette lacune et promouvoir la qualité de vie des personnes autistes. Nous pouvons stimuler le développement de compétences d'autodétermination en mettant de l'avant des environnements qui offrent des possibilités d'apprendre et de mettre en pratique ces compétences, en plus de respecter les voix des principales personnes concernées. Parents, enseignants ou praticiens, nous avons le pouvoir de faire en sorte que les jeunes adultes autistes ne « passent plus à travers les mailles du filet » et qu'ils puissent eux-mêmes définir la vie qui leur convient. Mettons l'autodétermination en valeur dans tout ce que nous entreprenons et soyons les vecteurs d'un changement positif.

Note

- a. Ce chapitre présente les résultats d'une recherche publiée à l'origine dans l'article de White, K., Flanagan, T.D. et Nadig, A. (2018). « Examining the Relationship Between Self-Determination and Quality of Life in Young Adults with Autism Spectrum Disorder ». *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30 (6), 735-754.

Références

1. Wehmeyer, M.L. (2005). « Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations ». *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113-120.
2. Schalock, R.L. (2000). « Three Decades of Quality of Life ». *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15 (2), 116-127.
3. White, K., Flanagan, T.D., et Nadig, A. (2018). « Examining the Relationship Between Self-Determination and Quality of Life in Young Adults with Autism Spectrum Disorder ». *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30 (6), 735-754.
4. Erwin, E.J., Brotherson, M.J., Palmer, S.B., Cook, C.C., Weigel, C.J. et Summers, J.A. (2009). « How to Promote Self-Determination for Young Children with Disabilities : Evidenced-Based Strategies for Early Childhood Practitioners and Families ». *Young Exceptional Children*, 12 (2), 27-37.
5. Wehmeyer, M.L. et Schalock, R.L. (2001). « Self-Determination and Quality of Life : Implications for Special Education Services and Supports ». *Focus on Exceptional Children*, 33 (8), 1-16.
6. Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Agran, M., Mithaug, D.E. et Martin, J.E. (2000). « Promoting Causal Agency : The Self-Determined Learning Model of Instruction ». *Exceptional Children*, 66 (4), 439-453.

Chapitre neuf

Reconnaître et comprendre le risque suicidaire

Gabrielle Perras St-Jean et Daphné Morin

Des données alarmantes

Des données québécoises récentes démontrent que, chez les enfants, adolescents et jeunes adultes autistes, la mortalité par suicide est deux fois plus élevée que chez les jeunes du même âge qui n'ont pas reçu de diagnostic d'autisme.

Le suicide est un évènement dramatique qui, malheureusement, demeure encore trop fréquent. Selon les données de l'Enquête québécoise sur la santé de la population¹, 2,3 % de la population québécoise auraient sérieusement songé au suicide au cours de l'année faisant l'objet de la consultation. Une proportion atteignant 0,5 % aurait effectué une tentative. Comme nous le verrons plus loin, ce risque suicidaire semble encore plus élevé chez les personnes autistes. Des données québécoises récentes démontrent que, chez les enfants, adolescents et jeunes adultes autistes, la mortalité par suicide est deux fois plus élevée que chez les jeunes du même âge qui n'ont pas reçu de diagnostic d'autisme².

Le suicide constitue donc un phénomène social important qui touche non seulement les personnes qui font des gestes suicidaires, mais également leur famille et leurs proches. L'ensemble du personnel des services sociaux et de santé qui est engagé dans le soutien, le suivi et les soins à apporter aux personnes autistes est interpellé par cette question. Depuis le début des années 2000, les publications portant sur la prévention du suicide dans diverses populations se sont multipliées. Toutefois, aucune d'entre elles, au Québec, n'a été consacrée spécifiquement aux personnes autistes. Malgré un chapitre sur l'intervention préventive adaptée à des

clientèles ayant des besoins particuliers, le guide ministériel le plus complet, intitulé *Prévention du suicide – Guide de bonnes pratiques à l'intention des intervenants des centres de santé et de services sociaux*, n'aborde pas la réalité des personnes autistes³. On ne connaît donc pas les manières les plus efficaces d'intervenir pour prévenir le suicide dans ce segment de la population.

C'est dans ce contexte que la recherche^a que nous présentons dans ce chapitre s'est développée. Elle vise à comprendre et à documenter le phénomène suicidaire chez des personnes recevant des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation dans les programmes en autisme et en déficience intellectuelle^b. Ce chapitre vise à dresser un premier portrait du phénomène de la détresse suicidaire chez les personnes recevant de tels services. Bien entendu, puisque seule une faible proportion des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle reçoit des services spécialisés, les résultats présentés dans ce chapitre peuvent ne pas correspondre à la réalité vécue par l'ensemble des personnes concernées. Il s'agit toutefois d'une première démarche utile pour mieux comprendre ce phénomène et envisager des pistes susceptibles d'aider l'intervention visant à prévenir le risque suicidaire auprès de cette population.

Autisme, détresse et risque suicidaire

L'anxiété et la dépression constituent des problèmes vécus par une proportion élevée de personnes autistes. Selon les plus récentes données québécoises à ce sujet, les troubles anxiodépressifs (soit des troubles anxieux associés à des épisodes de dépression) concerneraient 34,2 % des enfants et adolescents autistes, contre 7,7 % pour les jeunes n'ayant pas reçu ce diagnostic². Ces travaux indiquent également que les enfants et adolescents autistes ont davantage recours aux services médicaux en santé mentale et sont plus fréquemment hospitalisés pour des raisons de santé mentale que les autres enfants. Concernant le taux de mortalité par suicide, le constat est alarmant : il serait deux fois plus élevé chez les enfants et adolescents autistes que chez les autres jeunes². D'autres études, conduites ailleurs en Occident, vont dans le même sens. Ainsi, selon Hirvikoski⁴, le suicide serait la troisième cause de mortalité précoce chez les personnes autistes. Le risque suicidaire apparaît donc particulièrement élevé chez les personnes autistes⁵⁻¹⁰, ce qui montre l'importance de mieux comprendre la problématique suicidaire auprès de celles-ci.

Qu'est-ce qu'une manifestation suicidaire ?

Dans le cadre de notre recherche, une manifestation suicidaire est définie comme un changement d'état (humeur, émotivité, agressivité, etc.), une pensée présumée ou verbalisée, ou encore un comportement qui serait associé à la volonté de mettre délibérément fin à sa vie. Dans un premier temps, nous avons voulu documenter les manifestations suicidaires chez les personnes recevant des services spécialisés. Pour ce faire, la collaboration de l'ensemble des équipes cliniques — composées d'intervenants et de gestionnaires — de l'organisation a été sollicitée. Le personnel clinique avait pour consigne de signaler toutes les manifestations de détresse correspondant à la définition proposée et vécues par ces personnes au cours de l'année 2013. Nous avons par la suite analysé les notes aux dossiers des personnes identifiées par le personnel. Au total, 289 manifestations suicidaires ont été rapportées et les dossiers de 120 personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle ont fait l'objet d'une analyse.

Plusieurs types de manifestations suicidaires ont été répertoriés. Les manifestations suicidaires dites « implicites » étaient celles qui avaient été déduites à partir de changements d'état ou de comportements laissant présager une grande détresse chez la personne. Des notes aux dossiers pouvaient, par exemple, indiquer le refus persistant d'une personne de se nourrir ou rendre compte des symptômes dépressifs d'une autre, potentiellement suicidaire. Toutefois, les manifestations de détresse les plus communes étaient les « verbalisations suicidaires », soit le fait d'exprimer une volonté de se suicider. Il pouvait s'agir d'une référence directe et explicite au suicide, comme le fait de dire, par exemple : « Je ne veux plus vivre, je veux mourir. » Parfois, la personne pouvait parler d'un moyen ou d'un moment ciblé pour passer à l'acte : « Je vais sauter par la fenêtre » ; « Je veux mourir à 17 ans ». Il est à souligner que les moyens nommés correspondaient habituellement à ceux qui sont souvent évoqués par la population en général, soit le recours à des objets coupants, à des médicaments ou à des produits toxiques, ou encore l'étouffement, une chute volontaire ou une collision (voiture, métro)¹¹. Dans de rares cas, des références à des moyens propres à l'imaginaire personnel des personnes ont été notées, mais celles-ci sont demeurées marginales. Les verbalisations suicidaires pouvaient également être sous-entendues, lorsque, par exemple, une personne affirmait que « les gens qui meurent sont chanceux ».

Les comportements suicidaires explicites peuvent, quant à eux, être considérés comme des tentatives de suicide. Il est important de souligner que le caractère suicidaire du geste n'est pas évalué en fonction de la létalité du moyen (le fait qu'il puisse ou non mener réellement au décès), mais plutôt selon le sens que semblait lui donner la personne, selon l'intervenant. Si aucune mortalité par suicide n'a été recensée parmi les personnes recevant des services spécialisés au

cours de l'année 2013, il apparaît néanmoins que près de 12 % des manifestations suicidaires repérées concernaient des tentatives de suicide. Celles-ci prenaient des formes généralement connues de passage à l'acte pouvant entraîner la mort (prendre une dose importante d'un médicament, se tailler les avant-bras avec un outil tranchant, par exemple) ou des formes moins courantes et peu susceptibles de mener au décès (s'étrangler avec ses propres mains).

Qui présente des manifestations suicidaires ?

L'un des objectifs que nous poursuivions dans cette recherche était de tenter de déterminer quels étaient les groupes de personnes les plus susceptibles de présenter des manifestations suicidaires. Cette démarche nous a permis de constater que la problématique suicidaire touchait la majorité des groupes d'âge, et ce, que les personnes aient ou non reçu d'autres diagnostics que l'autisme ou la déficience intellectuelle. Il n'y a donc pas de « profil type » de personnes pouvant éprouver de la détresse susceptible de mener à des manifestations suicidaires. Cette diversité complexifie le nécessaire travail de prévention, de repérage et d'intervention en milieu de pratique.

Plus spécifiquement, notre recherche a montré que des manifestations suicidaires pouvaient être repérées chez des personnes de tous les groupes d'âge, à l'exception des très jeunes enfants (4 ans et moins). Globalement, les personnes suicidaires se trouvent en plus grande proportion chez les adolescents et les jeunes adultes. À l'adolescence, une proportion plus élevée de manifestations suicidaires se rencontrait chez les personnes autistes (avec ou sans déficience intellectuelle), alors que, chez les jeunes adultes, elles étaient plus fréquentes chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (accompagnée d'autisme ou non). Ainsi, chez ce groupe recevant des services spécialisés, la proportion de personnes présentant des manifestations suicidaires était légèrement plus élevée chez les personnes autistes, mais les résultats ne permettaient pas de conclure que le diagnostic (autisme ou déficience intellectuelle) puisse être utile pour déterminer quelles étaient les personnes à risque dans ce programme. Toutefois, le fait de présenter plusieurs manifestations suicidaires au cours d'une même année était beaucoup plus fréquent chez les personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme (seul ou combiné avec une déficience intellectuelle) que chez celles qui présentaient seulement un diagnostic de déficience intellectuelle. Des recherches supplémentaires seront donc nécessaires pour mieux comprendre ce phénomène qui consiste à répéter les manifestations suicidaires sur une période de temps donnée.

Enfin, il est important de noter que, dans notre échantillon, plus de 70 % des personnes autistes recevant des services spécialisés demeuraient dans leur milieu

familial. Les stratégies de prévention du suicide devraient donc tenir compte de cette réalité pour éclairer adéquatement l'entourage des personnes concernées, afin que les manifestations suicidaires puissent être décelées le plus tôt possible et qu'une intervention appropriée puisse être proposée.

Dans quels contextes la détresse s'exprime-t-elle ?

L'étude des notes aux dossiers des personnes qui ont présenté des manifestations suicidaires au cours de l'année 2013 a permis de mettre en évidence les différentes circonstances associées à la détresse que ces personnes ont exprimée. L'analyse a permis de regrouper les situations identifiées par les intervenants en quatre catégories de contextes.

Selon les observations du personnel clinique, un premier contexte où les manifestations suicidaires surviennent fréquemment est celui où le réseau de relations de la personne (sa famille, ses amis) s'affaiblit, par exemple lorsqu'elle perd le contact avec quelqu'un qui était important pour elle. Le nombre de personnes dans le réseau ainsi que la qualité des liens avec les proches étaient très variables d'une personne à l'autre : certaines d'entre elles possédaient un entourage nombreux, alors que d'autres n'avaient de contacts qu'avec des intervenants des services spécialisés. De même, les réactions lors de ces « pertes relationnelles » étaient variées. Le décès d'un proche, l'absence prolongée de contacts avec une personne significative, une rupture amoureuse, une mésentente ou un conflit pouvaient constituer des sources de détresse si importantes chez certaines personnes qu'elles pouvaient exprimer leur désarroi sous la forme de manifestations suicidaires. Des intervenants ont par exemple noté qu'une personne a déclaré que « voir son oncle dans un cercueil lui enlève le goût de vivre, qu'elle se voit morte et qu'elle n'aura pas la force de voir mourir sa mère et ceux qu'elle aime ». D'autres ont observé que la solitude pesait grandement sur le moral d'une personne avec qui le père avait coupé tous les contacts.

Les personnes recevant des services spécialisés, en particulier celles qui résidaient en hébergement, hors de leur foyer familial, se trouvaient régulièrement dans des situations où elles estimaient faire l'objet de mesures trop restrictives. Il s'agit du deuxième contexte où les manifestations suicidaires peuvent fréquemment se présenter. Ces mesures « restrictives » peuvent concerner un ensemble de contraintes, d'expulsions, de refus ou d'absences de réponse à une demande. Les intervenants ont rapporté dans les notes aux dossiers des situations où l'insatisfaction générée par l'application de telles mesures s'était traduite par des manifestations suicidaires. Par exemple, une personne avait tenu des propos suicidaires lorsque

son éducatrice lui avait expliqué qu'elle ne pouvait pas retourner vivre chez sa mère. Dans un autre cas, une personne hospitalisée depuis un mois a menacé de se suicider si elle ne sortait pas de l'hôpital.

Toujours selon l'interprétation proposée par les intervenants dans les notes aux dossiers, un troisième contexte où les manifestations suicidaires sont susceptibles d'apparaître est celui où la personne développe une profonde insatisfaction en raison du décalage entre la réalité qu'elle vit et les objectifs personnels et sociaux qu'elle tente d'atteindre. Dans ces situations, les manifestations suicidaires surviennent lorsque la personne estime que ses objectifs personnels sont hors de portée, qu'elle « n'occupe pas sa vie », qu'elle n'a pas suffisamment de pouvoir sur son destin ou qu'elle est consciente de sa différence et des limites qui lui sont associées. Ainsi, une personne présentant des signes de détresse suicidaire exprimait que « rien n'avance dans sa vie, rien ne fonctionne comme [elle] le désire ». Une autre soutenait qu'elle « se suicidera d'ici cinq ans si [elle] ne fait pas carrière en musique ».

Finalement — et il s'agit d'un quatrième contexte —, les manifestations suicidaires semblaient parfois liées à un état de mal-être généralisé. Les intervenants notaient alors une grande lassitude, des signes de dépression ou d'autres problèmes de santé mentale et physique qui conduisaient les personnes à exprimer leur désir de mourir. Un intervenant rapportait, par exemple, que son client « se dit en dépression et dit vouloir mourir ». Un autre dossier révélait qu'une personne « pleure souvent [...] dit qu'elle ne se sent pas bien et est triste tout le temps ». Une personne qui était en train de perdre la vue exprimait qu'elle ne pouvait plus supporter sa situation et qu'elle voulait mourir. Ces états dépressifs se traduisaient par l'expression d'une détresse suicidaire.

L'analyse des notes aux dossiers a donc révélé l'existence d'un lien entre les manifestations suicidaires et les difficultés d'intégration sociale vécues par les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. L'application de mesures perçues comme étant restrictives pourrait être repensée, surtout dans le contexte où celles-ci vont à l'encontre du principe d'autodétermination qui devrait guider les interventions en réadaptation. Une réflexion similaire pourrait être effectuée pour comprendre l'insatisfaction que ressentent certaines personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle par rapport à leur vie. Cette insatisfaction semble liée au fait que les personnes se sentent différentes, dysfonctionnelles ou limitées en raison de leurs difficultés à jouer des rôles qui sont valorisés : avoir un emploi rémunéré, une vie amoureuse ou familiale, etc. Quant au fait de voir leur réseau social s'effriter (perte d'amis ou de proches), il peut s'agir d'une expérience plus largement liée au phénomène de l'isolement social des populations dites vulnérables. Que le risque associé aux manifestations suicidaires soit élevé ou

non — celui-ci n'étant heureusement pas toujours suivi d'un passage à l'acte —, il est important de reconnaître les difficultés vécues par ce groupe de personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. De toute évidence, la détresse de ces personnes peut être mise en lien avec leurs conditions de vie et les épreuves auxquelles elles sont fréquemment confrontées.

Ambivalence et gestion des risques : un défi pour l'intervention

Bien que le personnel clinique des services spécialisés en autisme ou en déficience intellectuelle ait montré sa capacité à reconnaître les signaux de détresse, l'un des principaux enjeux entourant la problématique suicidaire réside dans le fait que les intervenants ne savent pas s'ils doivent ou non attribuer un sens suicidaire à ces manifestations. Comme d'autres expériences hautement subjectives, le phénomène du suicide conserve une dimension difficilement communicable. « C'est complexe, très complexe, le suicide. Il y a beaucoup de mystères », confiait une intervenante des services spécialisés.

Le caractère énigmatique de la souffrance alimente l'ambivalence des intervenants et des gestionnaires à propos de la détresse dont ils sont témoins. Nous avons réalisé des entrevues avec des intervenants et des gestionnaires des équipes cliniques afin de connaître leur point de vue sur la question du risque suicidaire chez les personnes recevant des services spécialisés. Ces entrevues ont révélé qu'ils avaient différentes façons d'interpréter le sens des manifestations de détresse exprimées. Leurs perceptions des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle recevant des services, tout comme leur compréhension du phénomène du suicide, variaient grandement et avaient une influence sur l'analyse qu'ils faisaient des différentes situations. Les manifestations pouvaient, selon les cas, être interprétées comme le signe d'un mécontentement, l'expression de sentiments de tristesse ou de colère, une façon d'obtenir de l'attention ou d'exprimer des insatisfactions ou, encore, une « véritable » détresse suicidaire (particulièrement dans les cas d'instabilité émotionnelle liée aux troubles de l'humeur ou de diagnostic de dépression).

La question de l'intention était au cœur de l'ambivalence des intervenants. L'absence présumée d'intention de mourir était interprétée comme un indice du caractère non suicidaire des comportements ou des verbalisations des personnes recevant des services spécialisés. Selon les interviewés, la majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle, qu'elles soient autistes ou non, n'auraient pas les capacités cognitives nécessaires pour vouloir se donner la mort.

De façon surprenante, les intervenants et les gestionnaires attribuaient encore moins de sens suicidaire aux manifestations qui se présentaient de façon répétée. Ils percevaient la répétition de gestes ou de propos comme des signes qui visaient à attirer l'attention sur des besoins non comblés plutôt qu'à une volonté « réelle » de mettre fin à sa vie. Les propos recueillis suggèrent que des manifestations répétées pourraient engendrer un effet d'habitude chez les intervenants, augmentant la possibilité que ces situations soient perçues comme peu inquiétantes.

De plus, le fait que les moyens employés lors des tentatives de suicide aient peu de risque d'induire un décès traduirait, selon les interviewés, l'absence d'une « véritable » volonté de mourir. Ainsi, bien que pouvant représenter un risque pour l'intégrité physique des personnes, certains comportements autodestructeurs n'étaient pas perçus comme des gestes suicidaires, mais plutôt comme des façons d'exprimer un mal-être.

Appel à l'aide

Une personne fait un geste, par exemple, avec un couteau, mais un couteau à beurre. Elle a eu davantage qu'une éraflure, mais ça n'aura pas été beaucoup plus loin que la détresse. Elle avait la possibilité de prendre un autre couteau. Les couteaux très coupants étaient là. La personne avait le choix entre le couteau de boucher et le couteau à beurre, et elle a pris le couteau à beurre pour se faire des marques.

Les difficultés de communication fréquemment rencontrées chez les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle pouvaient également mener à une certaine confusion autour du sens à donner aux manifestations de détresse. Le registre d'expressions restreint et le vocabulaire parfois limité des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle ont pu contribuer à cette interprétation. Par exemple, chez certaines personnes autistes, les difficultés de communication ou de gestion des émotions peuvent s'accompagner de ce qui est qualifié de « discours appris », soit une tendance à répéter des propos entendus sans en saisir véritablement le sens. Connaissant les limites des personnes sur le plan de la communication et de la sociabilité, les intervenants avaient parfois tendance à considérer les verbalisations suicidaires comme des moyens détournés d'exprimer des émotions négatives.

Selon certains intervenants, les manifestations de détresse exprimées par les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un autisme avec déficience intellectuelle n'étaient pas réellement suicidaires, car ces personnes seraient

incapables de planifier un suicide ou de passer à l'acte. Ainsi, tout en reconnaissant la souffrance vécue par certaines personnes, le personnel clinique avait tendance à accorder peu de crédibilité aux manifestations suicidaires qui ne comportaient pas d'éléments de plan (moyen, moment, lieu, etc.).

Les verbalisations ou comportements de détresse pouvaient parfois être perçus comme un moyen utilisé par les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle pour obtenir de l'attention ou des soins. Cette instrumentalisation présumée des manifestations suicidaires préoccupait certaines des personnes interviewées. Constatant l'effet mobilisateur de tels agissements, certaines personnes recevant des services — comme les enfants autistes ou les personnes ayant un trouble de la personnalité limite cumulé avec de l'autisme ou une déficience intellectuelle — étaient particulièrement enclines à employer cette stratégie pour attirer l'attention. Les manifestations de détresse étaient alors attribuées à des troubles de comportement plutôt qu'à une problématique suicidaire.

Malgré l'ambivalence des intervenants et des questionnaires quant au sens à attribuer aux comportements ou aux verbalisations de détresse, les entrevues ont révélé une profonde préoccupation pour l'intégrité physique des personnes recevant des services spécialisés. Ainsi, l'impulsivité, les comportements agressifs, de provocation ou d'automutilation et le fait de vivre en logement plutôt qu'en hébergement étaient considérés comme des facteurs pouvant entraîner des risques importants d'atteinte à l'intégrité physique des personnes, sans qu'on associe pour autant ces comportements à des manifestations suicidaires. Une approche de « gestion des risques » mettant de l'avant l'encadrement et la protection des personnes était alors préconisée.

L'impulsivité, généralement considérée comme un facteur de risque de suicide dans la population générale, était plutôt reconnue comme un trait fréquent chez les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. C'était la crainte de comportement dangereux — ou sa manifestation, souvent associée à l'impulsivité — qui retenait alors l'attention.

Un accompagnement difficile

Au moment où on se parle, je l'estime ainsi, mais dans deux heures, ça peut être bien différent. [...] C'est ça, notre clientèle. Ces personnes sont tellement impulsives, imprévisibles, fragiles et démunies face à la gestion de leurs émotions, que des fois, elles sortent du bureau et tu fais « issshhh ».

On observait la même attitude en présence de consommation de psychotropes, associée au risque d'impulsivité et de dangerosité. La vigilance des intervenants était aussi sollicitée par ce qu'ils considéraient comme des comportements de provocation faisant craindre une escalade de comportements dangereux. Quant aux gestes d'automutilation, les intervenants avaient tendance à les voir comme des troubles de comportement pouvant menacer l'intégrité physique de la personne, mais ils les associaient rarement à un risque suicidaire. Enfin, la condition des personnes vivant de façon autonome (par exemple, dans un logement plutôt qu'en appartement supervisé) semblait limiter les possibilités d'encadrement et de protection. Les intervenants et les gestionnaires s'inquiéteraient particulièrement de l'accès à des moyens de passage à l'acte, car cet environnement échappe, en quelque sorte, aux stratégies privilégiées de gestion des risques. L'isolement dans lequel peuvent vivre les individus habitant seuls et l'exposition possible à des situations d'abus ou de rejet accentueraient, selon les intervenants, la vulnérabilité de ces personnes. Dans ce contexte, la protection que le personnel clinique peut offrir est limitée.

Ainsi, malgré l'expression directe et explicite d'une volonté de mettre fin à sa vie, les perceptions associées à ce qui serait une « véritable » manifestation suicidaire et aux caractéristiques associées à la déficience intellectuelle ou à l'autisme — dont l'absence d'intention suicidaire, les difficultés d'expression ou l'incapacité de planifier un passage à l'acte — semblent faire ombrage à la reconnaissance d'une problématique suicidaire. Cette ambivalence limiterait ainsi l'évaluation d'une telle option, le recours à l'expertise d'estimation de la dangerosité suicidaire ou la mise en place d'interventions adaptées, ce qui ne signifie pas pour autant que le personnel clinique n'accorde pas d'importance à ces signaux. Au contraire, les propos recueillis auprès de gestionnaires et d'intervenants témoignent de l'attitude empathique du personnel clinique à l'égard de ces personnes et de son souci de prévenir les menaces à leur intégrité physique. De façon générale, les interventions s'inscrivent davantage dans une approche de gestion des risques plutôt que dans une perspective de reconnaissance de la détresse.

Manifestations suicidaires : offrir une réponse appropriée

Les résultats de notre étude montrent sans équivoque que la détresse suicidaire est une réalité chez les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services spécialisés. Ils révèlent également que cette problématique représente d'importants défis sur le plan de l'intervention. Nous avons vu qu'il existe différents types de manifestations suicidaires et avons décrit divers

contextes dans lesquels ces manifestations sont davantage susceptibles de se présenter. De plus, nos résultats indiquent que la détresse est fortement liée aux conditions de l'intégration sociale et de l'autodétermination des personnes, que ce soit en rapport avec des changements dans le réseau de soutien, la présence de mesures perçues comme restrictives ou le développement d'une insatisfaction face aux difficultés nuisant à la réalisation d'un projet de vie. Manifestement, la souffrance vécue par les personnes qui reçoivent des services spécialisés peut être mise en lien avec les obstacles qui jonchent leur parcours vers une intégration sociale pleine et entière.

Cette étude comporte toutefois certaines limites qu'il est important de souligner. Premièrement, puisqu'elle a été effectuée auprès d'individus recevant des services spécialisés, elle peut ne pas refléter la réalité de l'ensemble des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. Deuxièmement, dans cette étude, nous n'avons pas recueilli directement l'expérience des personnes concernées par les manifestations suicidaires. Une telle démarche serait utile pour mieux comprendre cette problématique, même s'il est évident qu'elle soulèverait des enjeux éthiques et méthodologiques particuliers.

Pour reconnaître adéquatement les manifestations suicidaires et offrir une réponse appropriée à la détresse vécue, il apparaît essentiel de soutenir les intervenants et les gestionnaires des services spécialisés. Bien que les résultats révèlent une ambivalence, chez ces praticiens, devant les signes de détresse dont ils sont témoins, et qu'ils hésitent parfois à considérer comme de « véritables » manifestations suicidaires, nos travaux montrent que le personnel clinique a à cœur la sécurité des personnes et souhaite limiter les risques de passage à l'acte. Afin de développer des stratégies de prévention efficaces, il sera nécessaire, d'une part, de mieux outiller le personnel pour intervenir auprès des personnes qui montrent des signes de détresse et, d'autre part, d'être à l'écoute de ce qui est exprimé par les personnes qui reçoivent des services. Comme le soulignent à juste titre Mishara et Tousignant, s'il est évident que les personnes suicidaires vivent de la détresse, « il serait tout de même important de savoir comment se construit ce désespoir afin de réussir à le mettre en échec¹² ». Enfin, afin de développer des outils de prévention et d'intervention adaptés, il faudra poursuivre des travaux sur le phénomène du suicide chez les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle, qu'elles reçoivent ou non des services spécialisés.

Notes

- a. Voir Morin, D., Mongeau, C., Perras St-Jean, G., Ouimet, A.-M. et Ouellet, G. (2017). *Reconnaître, intervenir et prévenir le suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Défis et enjeux en services spécialisés de réadaptation*. Montréal, Québec : Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- b. Elle a été menée en 2014 au CRDITED de Montréal, un organisme public de services sociaux qui desservait environ 4 300 personnes de tous âges ayant reçu un diagnostic d'autisme ou de déficience intellectuelle. Les services d'adaptation et de réadaptation en autisme, en déficience intellectuelle et en déficience physique sont regroupés au sein d'un même programme dans les CISSS et les CIUSSS du Québec comme c'est le cas au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Références

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Idées suicidaires et tentatives de suicide au Québec*. Québec : MSSS.
2. Diallo, F.B., Rochette, L., Pelletier, É. et Lesage, A. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Bureau d'information et d'études en santé des populations. Québec : INSPQ.
3. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2010). *Prévention du suicide — Guide de bonnes pratiques à l'intention des intervenants des centres de santé et de services sociaux*. Québec : MSSS.
4. Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. et Bölte, S. (2016). « Premature Mortality in Autism Spectrum Disorder ». *The British Journal of Psychiatry*, 208 (3), 232-238.
5. Huguet, G., Contejean, Y. et Doyen, C. (2015). « Troubles du spectre autistique et suicidalité ». *L'Encéphale*, 41 (4), 362-369.
6. Balfe, M. et Tantam, D. (2010). « A Descriptive Social and Health Profile of a Community Sample of Adults and Adolescents with Asperger Syndrome ». *BMC Research Notes*, 3 : 300.
7. Cassidy, S. et coll. (2014). « Suicidal Ideation and Suicide Plans or Attempts in Adults with Asperger's Syndrome Attending a Specialist Diagnostic Clinic : A Clinical Cohort Study ». *The Lancet*, 1 (2), 142-147.
8. Storch, E.A. et coll. (2013). « The Phenomenology and Clinical Correlates of Suicidal Thoughts and Behaviors in Youth with Autism Spectrum Disorders ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 : 2450-2459.
9. Paquette-Smith, M. et coll. (2014). « History of Suicide Attempts in Adults with Asperger Syndrome ». *Crisis*, 35, 273-277.
10. Chen, M.H. et coll. (2017). « Risk of Suicide Attempts Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder : A Nationwide Longitudinal Follow-Up Study ». *The Journal of Clinical Psychiatry*, 78 (9). DOI : 10.4088/JCP.16m11100.
11. Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2014). *Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : consultation d'experts*. Montréal : CRISE-UQAM et CRDITED de Montréal.
12. Mishara, B.L. et Tousignant, L. (2004). *Comprendre le suicide*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal. La citation est tirée de la page 65.

Partie 4

Perceptions sociales : évolution et perspectives

Chapitre dix

L'autisme dans les journaux

Guillaume Ouellet, Pierre-Louis Lavoie et
Catherine des Rivières-Pigeon

Une parole mieux entendue

Clairement, les familles d'enfants autistes ont réussi à avoir la parole dans les médias pour dénoncer les difficultés qu'elles vivent, en lien notamment avec les problèmes d'accès aux services spécialisés.

Avec un taux de prévalence qui monte en flèche et, par conséquent, un nombre de plus en plus grand de personnes concernées par l'autisme — les personnes elles-mêmes, mais aussi leur famille, leurs proches, les organismes communautaires de soutien, les services publics des différents réseaux, etc. —, le regard posé sur ce phénomène est en pleine transformation. Afin de mieux comprendre de quelles façons ces transformations se traduisent concrètement, nous avons choisi, dans ce chapitre, de nous intéresser à la couverture médiatique qui y est réservée. Cette démarche vise à mieux comprendre les multiples « représentations de l'autisme », c'est-à-dire les tendances qui se profilent dans les manières dont les médias « parlent » de l'autisme depuis une décennie.

Afin d'effectuer cette analyse, nous avons utilisé la plate-forme Eureka.cc, un outil de recherche qui permet d'accéder à plus de 14 000 sources d'information (presse régionale, nationale, internationale, généraliste et spécialisée, sites Web, etc.). Cet outil permet de consulter des millions de documents mis à jour quotidiennement. Dans un premier temps, nous avons consulté la totalité des articles recensés sur Eureka.cc entre 2006 et 2017, puis nous avons choisi de nous intéresser au contenu d'articles tirés de 11 journaux quotidiens francophones distribués au Québec sur 3 périodes précises, soit au cours des années 2007-2008, 2011-2012 et 2015-2016.

L'autisme dans les médias :
un sujet plus fréquent ?

Dans un premier temps, nous avons voulu connaître la proportion d'articles traitant de l'autisme qui avaient été publiés et savoir si celle-ci avait évolué dans le temps. Les résultats montrent que ce thème est de plus en plus fréquemment abordé.

Entre 2006 et 2017, parmi tous les articles recensés sur la plate-forme Eureka.cc pour les 11 quotidiens sélectionnés (soit 3 229 928 articles au total), 4 862 articles traitaient de l'autisme. Cela représente une proportion moyenne de 0,15 % d'articles sur le sujet par année. Le tableau 10.1 présente la répartition de ces 3 229 928 articles. On remarque qu'entre 2006 et 2017, le volume des articles traitant de l'autisme a plus que doublé, passant de 312 articles pour la période de 2006-2007 à 653 articles pour la période de 2016-2017. Alors que le nombre d'articles publiés traitant de l'autisme est en hausse constante année après année, on constate que le nombre d'articles (tous sujets confondus) diminue graduellement pour passer de 347 006 articles (2006-2007) à 249 614 articles (2016-2017). En prenant en compte ce phénomène, il s'avère que, toute proportion gardée, la présence de l'autisme dans les quotidiens sélectionnés a triplé, passant de 0,09 % en 2006-2007 à 0,26 % en 2016-2017.

Tableau 10.1 | Évolution de la proportion d'articles traitant de l'autisme

Proportion d'articles traitant de l'autisme, 2006-2017			
Période	Nb d'articles traitant de l'autisme	Nb d'articles total (tous sujets confondus)	Proportion d'articles traitant de l'autisme
2006-2007	312	347 006	0,09 %
2007-2008	300	333 461	0,09 %
2008-2009	312	308 563	0,10 %
2009-2010	346	293 893	0,12 %
2010-2011	405	287 521	0,14 %
2011-2012	384	296 985	0,13 %
2012-2013	472	295 966	0,16 %
2013-2014	524	289 191	0,18 %
2014-2015	554	265 243	0,21 %
2015-2016	600	262 485	0,23 %
2016-2017	653	249 614	0,26 %
Total	4 862	3 229 928	0,15 %

L'autisme dans les médias francophones : quel est le contenu abordé ?

Comme les articles évoquant l'autisme au cours de la dernière décennie étaient nombreux, trois périodes spécifiques — 2007-2008, 2011-2012, 2015-2016 — ont été choisies afin de nous permettre d'effectuer des analyses supplémentaires parmi les 11 quotidiens suivants^a : *Le Devoir*, *Le Droit*, *Le Journal de Montréal*, *Le Journal de Québec*, *Métro*, *Le Nouvelliste*, *La Presse* (*La Presse+* à partir du 1^{er} janvier 2016), *Le Quotidien*, *Le Soleil*, *La Tribune* et le *24 h Montréal*. Finalement, un échantillon de 601 articles a été constitué parmi un total de 1 284 articles, nous permettant ainsi d'obtenir un portrait représentatif de l'ensemble de ceux-ci pour les trois périodes précédemment mentionnées. Les prochains résultats feront référence à cet échantillon final de 601 articles.

Dans cet échantillon d'articles où le mot « autisme » est mentionné (qu'il s'agisse ou non du sujet principal de l'article), on remarque que, dans la moitié des cas (49,9 %), les personnes autistes dont il est question sont des enfants (tableau 10.2). Toutefois, avec les années, il est de plus en plus question d'adultes. Dans les articles parlant d'adultes autistes, la proportion passe de 6,2 % des articles entre 2007-2008 pour grimper à 21,8 % en 2015-2016, soit une augmentation de près du quadruple.

Tableau 10.2 | Population cible

Distribution des articles selon la population cible et la période (n = 601)				
Population cible	Toutes les périodes	2007-2008	2011-2012	2015-2016
Enfants	49,9 %	56,6 %	48,5 %	47,3 %
Adultes	14,5 %	6,2 %	10,8 %	21,8 %
Tous ou indéterminé	35,6 %	37,2 %	40,7 %	30,9 %
Total	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Dans quel type d'articles la question de l'autisme est-elle abordée ?

Afin d'établir un portrait du contenu des articles évoquant l'autisme, nous avons catégorisé les articles en fonction du thème principal abordé. Le tableau 10.3 présente la distribution thématique de ces articles.

Tableau 10.3 | Thème principal

Distribution des articles selon le thème principal (ou la portion traitant de l'autisme) et la période (n = 601)				
Thème principal	Toutes les périodes	2007-2008	2011-2012	2015-2016
Organisation et financement des services	34,4 %	27,6 %	30,9 %	40,8 %
Culture	20,3 %	26,2 %	21,6 %	16,0 %
Avancées scientifiques	9,5 %	13,8 %	11,9 %	5,3 %
Impacts sur la famille	9,0 %	4,8 %	7,7 %	12,2 %
Participation sociale	8,7 %	10,3 %	5,7 %	9,9 %
Victimisation/stigmatisation	5,3 %	7,6 %	3,1 %	5,7 %
Utilisation hors contexte	4,2 %	5,5 %	7,2 %	1,1 %
Judiciarisation	2,8 %	2,8 %	2,6 %	3,1 %
Sensibilisation/déstigmatisation	2,7 %	0,7 %	3,6 %	3,1 %
Autre thème	3,2 %	0,7 %	5,7 %	2,7 %
Total	100,1% ^b	100,0 %	100,0 %	99,9 %

Comme nous le constatons à la lecture du tableau 10.3, plus de la moitié des articles qui traitent de l'autisme (54,7 %) ont comme thème principal l'organisation et le financement des services ou la culture. Mentionnons également que les articles traitant des avancées scientifiques (9,5 %), des impacts sur la famille (9,0 %) et de la participation sociale (8,7 %) représentent ensemble 27,2 % du corpus. De plus, au fil du temps, on remarque que le thème « avancées scientifiques » tend à diminuer (13,8 % en 2007-2008 et 5,3 % en 2015-2016), alors que le thème « impacts sur la famille » gagne en importance, passant de 4,8 % en 2007-2008 à 12,2 % en 2015-2016.

L'autisme : une question de services et d'argent

Il est intéressant de constater que le thème le plus récurrent, « organisation et financement des services » (34,4 %), concerne autant les services publics que privés. Avec un nombre de plus en plus élevé d'enfants touchés, la question du financement des services apparaît incontournable et est de plus en plus abordée — la proportion d'articles abordant cette question passe de 27,6 % en 2007-2008 à 40,8 % en 2015-2016. La grande majorité des articles portant sur les services publics rapportent des compressions budgétaires et les effets délétères de la rationalisation bureaucratique en santé et services sociaux.

Coupures

« Les politiques d'austérité ont fait en sorte que ce sont les plus vulnérables de notre système qui écopent. » (*Le Soleil*, 10 août 2016)

« Le plan de compression budgétaire appliqué au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) du Saguenay-Lac-Saint-Jean lui fera perdre cinq résidences à assistance continue ainsi que 53 postes. » (*Le Quotidien*, 20 septembre 2012)

Le reste des articles rapportent des investissements publics ou des initiatives privées, telles que des collectes de fonds organisées par des fondations.

Financement

« Près de 3 000 familles patientent sur une liste d'attente dans l'espoir d'obtenir davantage de services pour un trouble envahissant du développement (TED), une déficience intellectuelle ou une déficience physique. Québec a annoncé hier un investissement de 8 millions pour donner du répit et davantage de ressources à ces familles. » (*La Presse*, janvier 2012)

« La quatrième édition du Tour à vélo pour l'autisme de la Fondation Jean Allard compte 80 cyclistes, soit le double de participants de l'année précédente. Les organisateurs espèrent amasser 20 000 \$ pour la cause. » (*Le Quotidien*, 16 juillet 2016)

L'autisme : un sujet bien présent en « culture »

Avec une proportion de 20 % des articles, l'autisme est un thème fréquemment abordé dans les articles qui traitent de productions culturelles, qu'il s'agisse de cinéma, de télévision, de musique ou de sport. Des principales disciplines culturelles, c'est le

cinéma (39 %) qui est le plus souvent abordé dans tous les articles comportant un ou plusieurs éléments culturels. La télévision (et ses vedettes du petit écran) est aussi une discipline qui se démarque (20 %), ainsi que la littérature (15 %).

Cinéma : critique du film *Ben X*

« Un adolescent autiste, souffre-douleur de ses camarades de collège, trouve son salut dans un jeu vidéo en ligne. » (*Le Soleil*, 11 avril 2008)

Télévision : un animateur-ambassadeur

« Charles Lafortune est toujours d’une grande générosité. Il est aussi le meilleur ambassadeur pour porter la cause de l’autisme puisque son fils, Mathis, en est atteint. » (*Le Journal de Québec*, 24 décembre 2015)

Littérature : critique du livre *La réparation*

« Deux histoires : celle de Sarah, une adolescente qui s’est suicidée, et celle de Marie-Lune, une enfant autiste. » (*Le Soleil*, 3 janvier 2012)

Des représentations changeantes depuis une décennie ?

On remarque que, de façon stable à travers les années, plus des deux tiers des articles dans lesquels le mot « autisme » est présent ne portent pas spécifiquement sur ce sujet (tableau 10.4). C’est donc dire que, dans 69,4 % des cas, l’autisme est abordé dans l’article sans en constituer l’élément central.

Tableau 10.4 | Thématique majeure

Distribution des articles selon la thématique majeure et la période (n = 601)				
Thème principal — autisme	Toutes les périodes	2007-2008	2011-2012	2015-2016
Porte spécifiquement sur l'autisme	30,6 %	35,9 %	25,3 %	30,6 %
Ne porte pas spécifiquement sur l'autisme	69,4 %	64,1 %	74,7 %	69,4 %
Total	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Dans les cas où l’article ne porte pas spécifiquement sur l’autisme, le sujet sera nommé parmi d’autres problématiques ou sera mentionné au passage dans un fait divers.

L'autisme parmi une énumération de problèmes

« Les bienfaits de la musique sur l'anxiété, la dépression et la douleur sont bien documentés et d'autres études suggèrent des effets positifs sur la schizophrénie, la démence, voire l'autisme. » (*La Presse*, 20 février 2008)

L'autisme comme sujet indirect

« Le thérapeute noir qui a été atteint par une balle tirée par un policier alors qu'il tentait de calmer un homme autiste au milieu de la rue en Floride dit avoir répété plusieurs fois qu'il n'était pas armé. » (*Métro*, 22 juillet 2016)

L'autisme : entre cause, trouble, maladie... et identité

Nous l'avons vu dans le premier chapitre de ce livre : la façon de désigner les personnes autistes fait l'objet de débat parmi les acteurs concernés par cette réalité. Il en est de même pour la façon de présenter cette réalité. Au Québec, comme ailleurs dans le monde, il y a deux façons « opposées » de présenter l'autisme. La première est celle du « trouble neurodéveloppemental ». Selon cette vision, l'autisme est quelque chose qu'une personne « a », soit une condition qui l'affecte dans son quotidien, mais qui ne la définit pas pour autant. La seconde vision, moins dominante, présente l'autisme comme une caractéristique de la personne, qui correspond à ce qu'elle « est ». Dans cette perspective, l'autisme est une identité. Il ne s'agit donc pas nécessairement d'un « problème », mais bien d'une différence qu'il convient de valoriser.

Dans les articles analysés, la vision « neurodéveloppementale » domine clairement. Toutefois, au sein de cette vision, différents termes sont utilisés : l'autisme est indistinctement présenté comme un *trouble*, une *maladie* ou un *désordre neurologique*. Ces différentes manières de présenter l'autisme ne font pas l'objet d'un débat médiatique structuré. Parfois, elles se juxtaposent et sont interchangeables au sein d'un même article. À titre d'exemple, dans un même article, on écrira d'abord : « L'autisme est un **trouble** dont les causes demeurent mal comprises », puis quelques lignes plus loin : « L'autisme est donc une **maladie complexe**, dont le développement peut être influencé par une panoplie de facteurs. » (*Le Journal de Québec*, 14 octobre 2012) De la même façon, les médias écrits parlent indistinctement de personnes atteintes par l'autisme (par exemple : « les apprentissages de son fils **atteint** du syndrome d'Asperger ». *La Tribune*, 4 décembre 2015) ou de personnes *souffrant* d'autisme (par exemple : « [...] favoriser le bien-être, le calme et l'état d'éveil requis pour faire des apprentissages chez les élèves **souffrant** d'autisme, notamment. » (*Le Droit*, 27 janvier 2016)

Alors que le « trouble » évoque une condition neurologique qui diffère de la question de la santé mentale, le terme « maladie » fait référence à un état de santé dégradé. Ce terme sous-entend qu'il peut s'agir d'un problème temporaire qui pourrait être éventuellement guéri par un traitement médical. À cet effet, l'idée de l'apparition soudaine ou de la guérison de la « maladie de l'autiste » apparaît à quelques reprises dans les extraits analysés.

L'autisme abordé de différentes manières...

« “ Mon client m’a appelé ce matin (jeudi) pour me dire qu’il avait eu un accident mental durant la nuit et qu’il était devenu autiste ”, a déclaré M^e Théorêt. Un commentaire qui a laissé pantois le magistrat, surtout sur l’autodiagnostic de l’accusé. “ Il s’est lui-même diagnostiqué autiste ! Est-ce que j’ai besoin de vous dire que je ne le crois pas ? ”, a rétorqué le juge Hudon. » (*Le Quotidien*, 20 février 2016)

« [...] j’ai enlevé le masque, été au bout de l’autiste léger que j’ai toujours été [...]. J’ai soigné ça, sans psychiatre. » (*Le Devoir*, 21 septembre 2012)

De façon courante, les médias parleront de personnes « ayant un TSA » ou « composant avec le handicap de l’autisme ». « En 2010-2011, on comptait 8 318 enfants ayant un TSA scolarisés dans le secteur public. » (*Le Soleil*, 12 février 2016)

La vision « identitaire » de l’autisme, selon laquelle il ne s’agit pas d’une condition que la personne « a », mais bien de ce qu’elle « est », constitue un courant de pensée qui a été qualifié de « neurodiversité ». Cette représentation est très peu présente dans le contenu des articles analysés. L’idée de « l’identité d’abord » (*identity first*), qui fait en sorte que l’autisme est reconnu, mais son caractère problématique rejeté, apparaît explicitement à une seule occasion dans notre échantillon, dans le cadre d’une lettre ouverte rédigée par une personne autiste.

Une perception particulière

« À titre de personne autiste, permettez-moi de présenter mon point de vue, moi qui suis frappé par cette maladie dont je souffre. Si une certaine dimension effectivement handicapante fait consensus, il n’en va pas de même avec l’idée selon laquelle l’autisme serait une maladie. Les différentes visions de la nature réelle de l’autisme se déclinent depuis celle en faisant une psychose jusqu’à celle la considérant comme une autre forme d’intelligence. Selon moi, être autiste est un peu comme être gaucher plutôt que droitier, ou homosexuel plutôt qu’hétéro : c’est quelque chose de minoritaire qui est là dès la naissance et qui appartient à la personne. Je n’ai pas été frappé par l’autisme : je suis autiste, c’est une dimension de ma personne (et qui, soit dit en passant, ne limite pas ma personne). » (*Métro*, 12 avril 2012)

Dans cette perspective, l'autisme est perçu non pas comme un trouble, mais comme une variation neurologique qui fait en sorte que les autistes fonctionnent avec un cerveau, un mode de pensée et un rapport au monde qui leur sont propres. Cette vision peut être mise en lien avec des mouvements d'émancipation d'autres groupes sociaux historiquement dominés (par exemple : femmes, Afro-Américains, groupes LGBTQ). Les autistes associés à ce mouvement de reconnaissance politique ne souhaitent plus évoluer dans l'ombre des « neurotypiques », mais bien vivre pleinement leur différence tout en étant intégrés socialement.

Parler d'autisme : qui s'exprime ?

À cette étape, nous n'avons pas systématiquement repéré à qui les médias écrits donnent la parole lorsqu'il est question d'autisme. Un tour d'horizon sommaire nous permet toutefois d'affirmer que les passages où les personnes autistes s'expriment dans les médias écrits demeurent extrêmement rares. Selon le contexte, les journalistes donneront plutôt la parole à des chercheurs, à des parents ou à des professionnels des réseaux sociosanitaires, scolaires ou judiciaires.

Chercheurs

« Les causes de cette soudaine épidémie ne sont pas clairement établies, mais l'élargissement du dépistage et du diagnostic ne peut pas l'expliquer en entier, selon Manon Noisoux. Les causes génétiques et environnementales ne sont pas écartées. » (*Le Devoir*, 24 février 2012)

Parents

« “ Ils m'ont indiqué qu'ils préféreraient ne pas commenter le dossier... avant de me donner le numéro du commissaire aux plaintes. J'étais bouche bée de me faire parler comme si j'étais un numéro ! Ils se déresponsabilisent totalement, même si c'est à eux d'offrir de tels services. Sinon, à quoi servent-ils ? ” », se demande le père de Raphaël. » (*Le Nouvelliste*, 15 février 2012)

Professionnels

« “ Les profs et les techniciens en éducation spécialisée sont peu ou mal formés ”, affirme celle qui a fait ses études pour enseigner au régulier, mais qui a travaillé pendant quatre ans comme enseignante en adaptation scolaire. » (*Le Journal de Montréal*, 25 janvier 2016)

portant spécifiquement sur l'autisme. Comme nous pouvons le constater, il n'y a pas eu de changement marqué entre les périodes dans les mots utilisés pour parler d'autisme.

Tableau 10.5 | Occurrences de mots par année (10 mots les plus fréquents)

	Toutes les périodes	2007-2008	2011-2012	2015-2016
1	Enfants	Autiste	Enfants	Enfants
2	Autiste	Jeune	Autistes	Autiste
3	L'autisme	L'autisme	Services	L'autisme
4	Services	Enfants	Développement	Fils
5	Personnes	Personnes	L'autisme	Parents
6	Trouble	Monde	Trouble	Personnes
7	Parents	Film	Mois	Mois
8	Mois	Mère	Parents	Deux
9	Jeune	Petite	Personnes	Trouble
10	Développer	Développement	Envahissants	Jeune

Ce coup de sonde ne permet pas d'affirmer qu'il n'y a pas eu de changement dans la manière dont ces médias écrits parlent de l'autisme. Nous pouvons toutefois affirmer que les thèmes abordés demeurent les mêmes.

Des familles surmenées et inquiètes

Cette première analyse démontre que le contenu des articles au sujet de l'autisme publiés dans les médias écrits est plutôt disparate. Toutefois, parmi la diversité de sujets couverts dans les articles (événements de financement, découvertes scientifiques, productions culturelles, faits divers, etc.) et la grande disparité dans la manière de désigner l'autisme (un trouble, une maladie, un handicap, une identité, etc.), un thème se démarque par sa récurrence et la teneur des propos qui s'y rattache : la réalité des familles touchées par l'autisme. Comme des Rivières-Pigeon et Courcy^e l'ont souligné, les familles occupent une place centrale dans la compréhension de l'autisme et la mise en place de services adéquats. À ce sujet, nombre de parents déplorent l'insuffisance et les lacunes de l'offre de services actuelle. Clairement, les familles d'enfants autistes ont réussi à avoir la parole dans les médias pour dénoncer les difficultés qu'elles vivent, en lien notamment avec les problèmes d'accès aux services spécialisés.

Les familles parlent

« On n'a pas assez de sous pour traiter tous les enfants qui sont sur la liste d'attente. En attendant, on leur offre des services de soutien en parallèle, mais on parle ici de cinq à six heures par semaine pas plus. » (*Le Devoir*, 31 mars 2008)

« Mme Collins n'a que de bons mots pour les intervenantes qui suivent ses fils, mais déplore néanmoins le manque de services adaptés aux autistes en région éloignée. » (*Le Soleil*, 28 avril 2016)

Les articles qui font état de la réalité des familles font également référence à des parents épuisés qui arrivent difficilement à trouver des services de répit : « Autisme – Des enfants orphelins de système de santé. Laurence Nadeau, mère d'un enfant autiste » (*Le Devoir*, 24 novembre 2011)

« Maintenant, les deux parents travaillent. Ils deviennent plus essoufflés et n'ont pas toujours envie de placer un de leurs proches dans une famille d'accueil. Alors, pour une journée ou plus, nous les laissons souffler en prenant soin de leur famille. » (*La Tribune*, 8 juillet 2008)

En somme, la hausse fulgurante du taux de prévalence de l'autisme et une offre de soutien qui peine à s'actualiser se traduisent par l'essoufflement des parents. Ces derniers témoignent abondamment de leurs inquiétudes en ce qui concerne l'avenir de leurs enfants : « La plus grande angoisse pour un parent avec un enfant différent est de ne pas savoir ce qu'il deviendra lorsqu'on ne sera plus là », explique Charles Lafortune, en faisant référence à son garçon autiste, Mathis. » (*La Tribune*, 30 mai 2016)

Des causes de l'autisme à la cause de l'autisme

Ce premier coup de sonde nous a permis de constater que la présence de l'autisme dans les médias écrits se fait de plus en plus sentir. Les raisons pour lesquelles on parle de l'autisme sont diverses et témoignent du fait que le sujet « percole » dans toutes les sphères de la société. En somme, qu'il soit question d'avancées scientifiques, de finances publiques, de nouvelle philanthropie, de visibilité dans les œuvres culturelles, de faits judiciaires ou de réalité quotidienne des familles, l'autisme constitue un phénomène qui est là pour de bon. À l'analyse, on remarque que l'autisme se présente dorénavant comme une « cause ». Le phénomène est analogue à ce qui s'est passé avec la question de la santé mentale. Voici ce qu'en dit Jean-François Dumas, président d'Influence Communication : « La santé mentale, qui a été si longtemps un sujet tabou dans nos médias, nos familles, notre milieu de travail et nos vies, semble avoir brisé la barrière du silence. Globalement, elle a

connu une croissance médiatique de 43 %, en cinq ans seulement. Au début des années 2000, nous ne pouvions même pas en retrouver les traces sur nos radars. Ça n'existait pas. Pourtant, c'était hier. » (*La Presse*, 30 janvier 2018)

C'est donc dire que, plus des personnalités publiques annoncent qu'elles sont autistes ou ont un enfant autiste, plus l'attention médiatique envers le sujet augmente. De façon complémentaire, plus les campagnes de sensibilisation donnent lieu à une prise de conscience collective, plus les élans de solidarité envers les personnes autistes et leur famille se font sentir. Ainsi, si les causes de l'autisme demeurent, jusqu'à maintenant, inconnues, la cause de l'autisme, elle, existe de plus en plus chaque jour.

Notes

- a. Les trois périodes ont été sélectionnées selon un intervalle de temps commun, soit trois ans, afin de couvrir la période entière d'archivage (de 2007 à 2016).
- b. Comme les pourcentages ont été arrondis à une seule décimale afin d'alléger la lecture, il est possible que les totaux vacillent autour de 100,0 %, soit entre 99,9 et 100,1 %.
- c. Rappelons que, sur les 601 articles de l'échantillon, seuls 30,6 % (soit 184 articles) portaient spécifiquement sur l'autisme.
- d. Cette opération a été réalisée à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QSR-NVivo.
- e. des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.) (2014). *Autisme TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* Québec : Presses de l'Université du Québec.

Chapitre onze

Faire de la recherche utile et utilisable : les espoirs de la communauté

Marie-Hélène Ayotte, Lucila Guerrero,
Nadia Lévesque et Jo-Ann Lauzon

La communauté s'exprime

Puisque l'une des priorités de notre équipe est de faire en sorte que les perspectives des personnes concernées par l'autisme soient au cœur de nos travaux, nous avons choisi, pour ce dernier chapitre, de leur donner une voix pour mieux guider la recherche.

Lorsque les chercheurs développent des projets de recherche, ils ne souhaitent pas seulement approfondir les connaissances sur un sujet donné : ils veulent faire en sorte que leurs résultats soient connus et qu'ils soient utilisés. Autrement dit, les chercheurs souhaitent que leurs travaux aient un impact réel sur la société. Il n'est toutefois pas toujours évident d'atteindre cet objectif. L'un des obstacles rencontrés est lié au fait que les chercheurs n'ont pas toujours accès aux perspectives et opinions des membres de la communauté qui sont directement concernés par les réalités étudiées. Puisque l'une des priorités de notre équipe est de faire en sorte que les perspectives des personnes concernées par l'autisme soient au cœur de nos travaux, nous avons choisi, pour ce dernier chapitre, de leur donner une voix pour mieux guider la recherche.

Ce chapitre vise à mettre en lumière le point de vue de trois membres de la communauté sur l'avenir de la recherche en autisme. Pour ce faire, nous leur avons posé des questions au sujet des améliorations qu'elles aimeraient voir en termes d'accessibilité de la recherche et de priorités en matière de recherche, ainsi que sur la façon de mener ces recherches. Voici donc les propos de Lucila Guerrero, Nadia Lévesque et Jo-Ann Lauzon, trois personnes concernées par l'autisme et bien impliquées dans la communauté.

Entrevue avec Lucila Guerrero

« La recherche actuelle porte souvent sur ce qui cause l'autisme et sur les façons de le "guérir". Mais très peu d'études offrent quelque chose de concret pour améliorer notre qualité de vie. »

Informaticienne de formation, Lucila Guerrero s'est tournée vers les arts, l'écriture et la photographie, auxquels elle se consacre depuis 2010. Elle est notamment l'auteure des livres *Lundi, je vais être Luka* et *Aimer dans l'imbroglia*. Un aperçu de ses œuvres artistiques est accessible en ligne (lucilaguerrero.com). L'année 2010 a aussi marqué le moment où elle a appris qu'elle était autiste, un peu après avoir reçu le diagnostic pour son petit garçon. Lucila Guerrero est la cofondatrice d'Aut'Créatifs (autcreatifs.com), un mouvement de personnes autistes pour la reconnaissance positive de l'autisme. Elle est aussi cofondatrice de la Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec et coorganisatrice du Salon de la neurodiversité 2017-2018.

L'accessibilité de la recherche

M.-H.A. *La recherche en autisme existe depuis un certain temps, mais ce n'est pas toujours évident de savoir si elle rejoint bien les personnes concernées. Pensez-vous qu'elle est accessible pour les personnes qui veulent la consulter ?*

L.G. Personnellement, je suis beaucoup la recherche qui est publiée, mais je pense qu'en général, il n'y a pas beaucoup d'accès. Il faut souvent payer pour obtenir les livres et les articles, et ce n'est pas simple de comprendre leur contenu, surtout quand on n'est pas familier avec la recherche. Ce sont des choses complexes. Et quand les études ont été rédigées dans une autre langue, c'est encore plus compliqué. Les résultats ne sont pas toujours très clairs non plus et, parfois, la conclusion des études... c'est qu'on ne sait pas vraiment ce que ça veut dire !

M.-H.A. *Selon vous, qu'est-ce qui pourrait faire en sorte que ce soit plus facile d'accéder aux résultats de recherche et de comprendre ce que ceux-ci signifient vraiment ?*

L.G. Il y a des organismes qui peuvent aider pour ça. Je suis membre du comité de pilotage du Réseau national d'expertise en troubles du spectre de l'autisme (RNETSA), dont la mission est justement de transmettre les connaissances. La Fédération québécoise de l'autisme effectue aussi ce travail, comme d'autres organismes plus petits. Il faut tenir tout le monde informé et suivre les recommandations de recherche, ce qui n'est pas toujours facile. Les documents de ces organismes-là ne sont pas

très gros et ne sont pas publiés très souvent. Mais ils sont simples et faciles à lire, ce qui convient bien aux personnes qui ne sont pas familières avec la recherche. Ce qui serait bien, ce serait que des organismes produisent des infolettres, en français, qui donneraient des nouvelles de la recherche chaque semaine pour nous tenir informés.

Les priorités en matière de recherche

M.-H.A. *Selon vous, est-ce que la recherche actuelle portant sur l'autisme pose les bonnes questions ? Quels sujets devraient être abordés ?*

L.G. Je trouve que la recherche actuelle porte souvent sur ce qui cause l'autisme et sur les façons de le « guérir ». Mais très peu d'études offrent quelque chose de concret pour améliorer notre qualité de vie. La recherche est trop souvent concentrée sur le côté médical et laisse de côté le côté social. L'autisme n'est pas une maladie à guérir, mais il y a beaucoup de situations de détresse et de problèmes de santé mentale chez les autistes, et c'est préoccupant. La recherche médicale peut être intéressante pour trouver des solutions à certains problèmes concrets et ponctuels. Elle pourrait se pencher, par exemple, sur les meilleures façons d'alléger la souffrance due à l'anxiété et à la dépression chez les autistes. Mais elle ne porte pas là-dessus, la plupart du temps.

Récemment, j'ai commencé une formation universitaire en santé mentale, ce qui m'a permis de créer des liens avec la population autiste. On y aborde tous les éléments qui mènent à une bonne santé, comme le fait d'avoir un emploi, une situation financière satisfaisante et un bon entourage, et je constate que ce sont des choses qui manquent aux autistes. Comment pouvons-nous être en bonne santé si nous n'avons pas d'emploi ou si nous perdons celui-ci ? Si nous avons une faible estime de soi ? Si nous n'avons pas un entourage adéquat et que nous sommes isolés ? Si nous passons la fin de semaine dans un sous-sol à pleurer parce que nous n'avons pas d'amis, que nous ne réussissons pas à être en couple, que nous ne nous sentons pas aimés et acceptés ? Tout cela cause beaucoup de souffrance, mais il est difficile de faire changer les choses, car il n'y a pas de recherches qui abordent ces questions.

M.-H.A. *Est-ce qu'il y a d'autres questions sur lesquelles la recherche a omis de se pencher, selon vous ?*

L.G. Beaucoup d'autres questions sont rarement abordées en recherche, comme le nombre de personnes autistes qui sont en situation d'itinérance. Je pense que ce serait important de mieux connaître le profil des autistes, à la fois pour ceux-ci et pour les familles qui ont des enfants

autistes. Des études récentes effectuées sur les parents montrent qu'il y a beaucoup de pression, de stress et de souffrance chez eux aussi. Je vis les mêmes difficultés que les autres parents et ça me demande beaucoup de travail et d'efforts. Mais moi, je suis autiste, comme mon fils. Je pense que, pour les parents non autistes, ça doit être très stressant de ne pas toujours comprendre leur enfant et de ne pas toujours savoir ce qui le fait souffrir et de quelle façon l'aider.

Je trouve aussi qu'on accorde trop d'importance aux interventions comportementales. On ne s'attarde pas assez à ce qu'il y a derrière le comportement, à ce qui cause l'anxiété qui mène au comportement. Par exemple, mon fils avait peur des adultes parlant d'un ton sévère et, quand il les entendait, il essayait de se défendre ou de se sauver. Le problème, c'est qu'on intervient sur le comportement, mais qu'on ne s'intéresse pas assez à la cause, à la source de l'anxiété et de la détresse. La recherche se concentre sur les effets positifs de l'intervention comportementale, mais les conséquences potentiellement négatives de cette intervention sur l'enfant ne sont pas évaluées. Est-ce que ce type d'intervention crée des peurs, de l'anxiété, une baisse d'estime de soi ? J'ai l'impression qu'en voulant trop corriger, on nuit à l'affirmation de soi.

Ce serait important, également, de disposer de davantage d'études sur les adolescents et les adultes autistes. Les adolescents sont dans une période de transformations, ils cherchent à être acceptés. En mettant l'accent sur les causes de l'autisme, on a oublié qu'il y a des autistes adolescents et adultes qui sont déjà présents et qui font partie de la société, même s'ils ne sentent pas qu'ils y participent pleinement. Ils ne se sentent pas inclus : il faut s'occuper de cette question.

M.-H.A. *Vous avez mentionné plusieurs facteurs qui causent de la souffrance chez les personnes autistes. Selon vous, quel est le problème le plus urgent ?*

L.G. Je pense que le suicide est particulièrement préoccupant. Je travaille présentement sur un projet artistique qui porte sur la prévention du suicide chez les autistes. J'ai cherché de la documentation scientifique pour appuyer mon projet, mais j'ai eu de la difficulté à obtenir des statistiques à ce sujet au Québec. J'ai tout de même trouvé un document qui présentait des résultats vraiment tristes, avec un risque beaucoup plus élevé de suicide chez les personnes autistes que dans la population générale. Dans un article traitant d'un rapport du groupe Autistica, on disait que les autistes sans trouble d'apprentissage étaient neuf fois plus à risque de se suicider que le reste de la population. À mon avis, ce taux de suicide s'explique par le fait que nous vivons dans un environnement qui n'est pas adapté à notre réalité. Nous devons sans

cesse faire plus d'efforts. Il y en a qui n'y arrivent pas du tout ; ils sont perdus et ils souffrent. J'ai voulu mourir quand j'avais 14 ans et mon fils a déjà affirmé aussi qu'il voulait mourir. Je ne me suis pas sentie soutenue quand j'ai appelé pour recevoir de l'aide. Il est très difficile, en tant qu'autiste, de trouver un spécialiste qui va nous comprendre. Je ne sais pas si c'est parce qu'ils ne sont pas formés pour ça, mais c'est problématique. Je pense qu'une bonne partie de la recherche devrait se concentrer sur les façons d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes pour qu'elles commencent à aimer la vie et sentent qu'elles font partie de la société. C'est ça qui est urgent et important.

M.-H.A. *De quelle façon pensez-vous que la recherche pourrait aider les autistes à sentir qu'ils font partie de la société ?*

L.G. Les recherches devraient porter sur les façons d'adapter le système à la réalité des autistes. De notre côté, nous faisons de grands efforts d'adaptation, mais de l'autre côté, il y a une structure très rigide et non adaptée, comme à l'école et dans les milieux de travail. Par exemple, mon fils aimerait beaucoup faire l'école à la maison parce qu'il est distrait en classe. Néanmoins, il aime ce qu'il fait en groupe, comme les activités physiques et la musique. Ce qui serait bien, dans son cas, c'est de faire l'école à la maison de façon partielle, mais ce n'est pas possible dans le système actuel. Il faudrait que ce soit plus flexible. Moi, je suis un cours de trois heures une fois par semaine à l'université et j'ai du mal à me concentrer avec tous les bruits ambiants de claviers, de personnes qui parlent et de mouvements de chaises. Quand j'arrive à la maison après mon cours, je suis tellement fatiguée que c'est comme si j'avais travaillé toute la journée. Je suis plus lente à répondre à mon fils. Et lui, il doit passer plusieurs heures chaque jour à l'école avec tous ces dérangements. C'est la même chose pour les adultes qui passent toute la journée au travail ou à l'université. Ça pourrait être bien, le travail à la maison pour les adultes autistes. Mais avant de pouvoir effectuer ces changements, on doit faire de la recherche pour savoir ce que les gens veulent, ce qui leur manque et ce qui fonctionne bien. Pour arriver à trouver des solutions.

La façon de mener les recherches

M.-H.A. *Vous avez vous-même déjà été sollicitée pour certaines études... Est-ce que vous pensez que la recherche s'adresse aux personnes autistes de la bonne façon ?*

L.G. Je ne sais pas comment on pourrait y arriver, mais ce serait important que les enfants autistes puissent eux aussi s'exprimer dans les recherches. On fait parler les parents, mais il faudrait connaître ce que les enfants ont à dire, savoir ce qu'ils vivent. Même si l'enfant ne s'exprime pas verbalement, il y a des façons de décoder ce qu'il ressent et ce qui l'agresse. De tels moyens pourraient d'ailleurs être aussi utilisés avec les enfants qui peuvent parler. Par exemple, moi, pour savoir ce que mon fils n'aimait pas, je lui ai fourni des phrases toutes faites pour qu'il puisse reconnaître sa situation et me la communiquer. Il faudrait utiliser des outils de communication pour être informé de ce que l'enfant ressent et de ce qu'il veut exprimer.

Ça pourrait aussi fonctionner avec les adultes, puisqu'il y a des adultes autistes qui n'arrivent pas non plus à communiquer. Moi, j'ai appris à communiquer mes émotions alors que j'étais déjà maman, en même temps que mon fils. Parce que, en tant qu'autiste, on vit les choses sans savoir comment les définir. On les ressent et c'est inconscient. Je me suis rendu compte qu'il y avait un nom pour chaque chose. Par exemple, j'ai mal aux oreilles et à la tête quand j'entends certains types de bruit, mais, avant, je ne savais pas comment l'expliquer. Je ne me sentais pas bien et je voulais m'en aller immédiatement, mais je ne savais pas comment identifier le problème. Je l'ai appris quand j'ai commencé à lire sur le sujet et à comprendre mon propre fonctionnement.

M.-H.A. *Et dans la façon de conduire les recherches en tant que telles, est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres choses qui devraient changer ?*

L.G. Je n'ai pas étudié la méthodologie, mais je pense que l'inclusion des personnes autistes dans les recherches serait une bonne chose. J'ai lu un jour un article qui expliquait de quelle façon une personne autiste pouvait guider une recherche afin qu'elle ne commence pas sur une fausse piste et j'ai trouvé cette idée vraiment intéressante. Je suis présentement une formation de mentorat pour pairs aidants en santé mentale à l'Université de Montréal. Les membres de notre groupe sont aussi formés pour intégrer une équipe de recherche à titre d'auxiliaires ou d'assistants de recherche. Je pense qu'il serait bien de continuer à offrir une formation aux personnes qui veulent s'impliquer et intégrer une équipe de recherche. La formation est importante pour nous apprendre comment le faire adéquatement et

nous informer du côté éthique. Une erreur que nous faisons souvent, nous les adultes autistes, c'est de penser que nous pouvons parler comme si tous les autres étaient comme nous. Moi, quand j'ai été diagnostiquée, je croyais que tous les autistes étaient plus ou moins comme moi, et je déclarais des choses comme : « Nous, les autistes, nous sommes comme ça. » Je me suis rendu compte par la suite que nous étions vraiment tous uniques et que, même si nous partageons parfois certaines caractéristiques, nous avons aussi plusieurs différences par rapport aux caractéristiques autistiques. La personne intéressée à intégrer une équipe de recherche devrait suivre une formation pour apprendre qu'elle ne peut pas parler pour tout le monde et être plus au courant du fonctionnement de la recherche. C'est un parcours qui permet de comprendre ce qu'est l'autisme dans toute sa diversité. Il faut aussi apprendre comment œuvrer dans une équipe de recherche et quelles sont les exigences d'un tel travail. Pour que ça fonctionne, je pense que la préparation est très importante afin de saisir comment ça va se passer, ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire. Il devrait être plus courant d'intégrer des personnes autistes dans les recherches.

Entrevue avec Nadia Lévesque

« S'il y a une chose que l'autisme de ma fille m'a apprise au cours des dernières années, c'est que les miracles n'existent pas, mais que les réelles connaissances donnent de vrais résultats. »

Nadia Lévesque est chroniqueuse au magazine Planète F et elle étudie le trouble du spectre de l'autisme à l'Université du Québec à Rimouski. Elle est maman de trois enfants, dont une petite fille autiste. Nadia Lévesque a collaboré pendant deux ans au blogue collectif Ton petit look moms (tplmoms.com) et elle tient maintenant son propre blogue (nadialevesqueblogueuse.com). Elle est également auteure du roman *Le masque de ta mère*.

L'accessibilité de la recherche

M.-H.A. *Vous avez beaucoup écrit sur l'autisme dans vos blogues. Considérez-vous être bien au courant des recherches qui portent sur ce sujet ?*

N.L. Je dois être l'une des mamans qui ont fait le plus de recherches pour aider leur enfant autiste. Et ce n'est pas toujours facile ! Lorsque notre enfant en bas âge reçoit un diagnostic d'autisme, nous essayons de nous informer sur les interventions possibles afin de maximiser son

développement. Il y a beaucoup de témoignages, mais il est difficile d'avoir de l'information sur ce qui a été prouvé, sur ce qui fonctionne vraiment. C'est difficile, pour un parent, de rassembler tout ce qui a été fait en recherche pour en venir à une conclusion. J'étudie actuellement le trouble du spectre de l'autisme (TSA) à l'université et j'ai découvert cet automne les collections de documents en sciences humaines et sociales Érudit (erudit.org), qui permettent de trouver facilement des études sur le sujet. C'est un outil que tous les parents d'enfants autistes devraient connaître, mais j'ai découvert son existence seulement récemment grâce à mes études. Ce n'est vraiment pas facile pour un parent de se retrouver dans les recherches et même de savoir où chercher.

M.-H.A. *Comment cette recherche d'information s'est-elle déroulée pour vous ?*

N.L. Comme n'importe qui, je suis d'abord passée par Google. Mais les premiers résultats que nous proposent les moteurs de recherche ne représentent pas toujours ce qui va nous informer adéquatement. Heureusement, j'ai trouvé de bons livres, mais ça aussi c'était un casse-tête, car ils ne sont pas toujours adaptés aux parents. Le vocabulaire utilisé est parfois trop complexe. Si j'avais eu accès, dès le départ, à des livres rédigés à l'intention des parents, dans un vocabulaire simple, j'aurais perdu moins de temps et je n'aurais pas ressenti autant d'anxiété.

Le plus difficile, avec Internet, est d'apprendre à distinguer le vrai du faux. Comme c'est le cas avec les livres, on trouve beaucoup de témoignages écrits par des mamans qui affirment : « J'ai sauvé mon enfant autiste de telle ou telle façon. » Au début, comme parent, tu es tellement déboussolé que tu souhaiterais bien que ton enfant « guérisse ». Mais au fil du temps, lorsque tu comprends ce qu'est l'autisme, tu réalises que ce n'est pas possible, que cette fameuse guérison ne peut pas survenir. Malheureusement, nous avons plus facilement accès à ce genre de témoignages qu'aux vraies informations sur l'autisme issues de la recherche.

M.-H.A. *D'après vous, comment pourrait-on aider les parents à mieux distinguer le « vrai » du « faux » ?*

N.L. Je pense que ça passe par la crédibilité des personnes qui transmettent l'information. Les parents en viennent assez rapidement à connaître le nom des chercheurs qui travaillent beaucoup sur l'autisme. On a besoin de piliers, de noms qui reviennent souvent. Les parents ont besoin de savoir que l'information qu'ils obtiennent est fiable, ce qui est le cas quand elle vient de ces chercheurs. Il y a une confiance qui se bâtit entre les parents et les spécialistes de l'autisme, mais on n'entend pas assez

ces derniers s'exprimer. J'ai aussi l'impression que, dans ce domaine, il y a beaucoup de gens qui parlent, mais de moins en moins de gens qui écoutent. Tellement d'informations non fondées circulent que les gens n'écoutent plus. Quand ils décident d'écouter à l'occasion, ce n'est pas toujours pour entendre les bonnes informations. Le sensationnalisme, ça fascine ! On annonce périodiquement de nouvelles méthodes de « guérison » et, deux ans plus tard, on constate qu'il n'y a pas plus d'enfants « guéris » et que les diagnostics d'autisme sont plutôt en constante augmentation. Pourtant, ces nouvelles font les premières pages des journaux. C'est triste que les informations réelles qui aideraient vraiment les familles n'obtiennent pas la même visibilité. S'il y a une chose que l'autisme de ma fille m'a apprise au cours des dernières années, c'est que les miracles n'existent pas, mais que les réelles connaissances donnent de vrais résultats.

M.-H.A. *Vous avez mentionné la difficulté qu'ont les parents à comprendre les résultats de recherche. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait favoriser la transmission d'informations et permettre une meilleure compréhension de la part des parents ?*

N.L. C'est surtout le vocabulaire qui est problématique. Si le parent ne comprend pas le livre, il va bien souvent le fermer et le laisser de côté. Si les résultats pouvaient être communiqués de façon plus simple, cela aiderait beaucoup. Certains chercheurs, par ailleurs probablement excellents, ont de la difficulté à transmettre leurs résultats simplement ; ils utilisent un jargon scientifique et des notions trop complexes. Même les livres écrits à l'intention des parents ne sont pas nécessairement toujours faciles à comprendre. Après un certain temps, on s'habitue au langage utilisé par les chercheurs en autisme et, parfois, on en vient à l'utiliser soi-même, mais ce n'est vraiment pas facile au début. Devant certains ouvrages rédigés par des chercheurs, des parents me demandent : « Est-ce que ce livre est vraiment adapté pour nous ? Est-ce que je vais comprendre ? » C'est souvent ça, la barrière. D'autres parents ne sont pas à l'aise avec la lecture et trouveraient plus utile d'obtenir l'information d'une autre façon. Ça pourrait très bien être sous forme de capsules audio ou vidéo, mais celles-ci devraient être courtes pour faciliter l'écoute. Il faut toujours garder en tête que nous, les parents, nous manquons souvent de temps ! Il faudrait aussi que l'information pertinente soit plus facile à extraire. Au début, j'avais de la difficulté à déterminer ce qui était utile pour moi, en tant que parent. Je me demandais constamment si je comprenais bien, si j'interprétais bien les résultats. L'autisme est un sujet complexe et, quand tu n'es pas certaine de comprendre ce que tu lis, ça devient

vite insécurisant. Tu en viens à avoir une meilleure compréhension, éventuellement, mais c'est au début, lorsque tu apprends le diagnostic, que c'est souvent le plus difficile avec l'enfant. C'est à ce moment-là que tu connais le plus de difficultés et que tu aurais besoin d'obtenir de l'information rapidement. Quand tu as à gérer en même temps ta peine, ton stress et ton manque de sommeil, et qu'en plus tu ne comprends ni ton enfant ni ce que tu lis, c'est vraiment décourageant. Ça n'aide pas à garder espoir en l'avenir ni à accepter le diagnostic de ton enfant. Les premières années sont « rock-and-roll » parce qu'on n'a pas de temps et qu'en plus, on court après l'information. On ne sait pas toujours quoi faire avec les résultats de recherche, on se demande comment on peut les appliquer chez soi. C'est souvent quand ça se calme avec l'enfant qu'on a le plus de temps pour comprendre l'information. Mais à ce moment-là, on s'est un peu habitué et on en a moins besoin.

Les priorités en matière de recherche

M.-H.A. *Parlons maintenant des sujets de recherche dans le domaine de l'autisme. Est-ce que vous trouvez que les chercheurs consacrent leurs efforts à des aspects importants ?*

N.L. Je pense que ça va bien de ce côté, mais que la recherche pourrait être plus pointue sur ce qui a déjà été étudié. Le spectre de l'autisme est très large et nous avons beaucoup à apprendre pour le connaître dans toute sa diversité. Je m'intéresse aussi beaucoup aux recherches portant sur les besoins des familles. Comme parents, nous sommes intéressés par la recherche qui porte sur les personnes autistes, de l'enfance à l'âge adulte, parce que nous aimons nos enfants et espérons obtenir la meilleure information afin de maximiser leur développement et leur autonomie. Mais il est important également que nous puissions avoir accès aux recherches qui traitent de notre réalité. Il y a quelques années, j'ai lu un rapport de recherche qui se penchait sur les travaux domestiques dans les familles d'enfants autistes. J'avais les larmes aux yeux lorsque j'ai réalisé que je n'étais pas la seule à vivre certaines situations difficiles. La recherche venait appuyer ce que je vivais et ça m'avait fait du bien. Quand on veut militer et faire des demandes au gouvernement, ça aide d'avoir en main des recherches qui valident ce qu'on vit.

M.-H.A. *D'après vous, quelles devraient être les priorités pour les recherches à venir ?*

N.L. J'ai assurément un penchant « familles » alors, selon moi, c'est une priorité de faire de la recherche sur tout ce qui a un impact sur celles-ci et touche à leur accompagnement. D'une famille à l'autre, ce n'est pas la même réalité. Par exemple, une mère d'enfant autiste dans une famille monoparentale n'a pas nécessairement les mêmes besoins de services et d'accompagnement qu'une famille qui compte deux parents. Une personne dite Asperger n'a pas les mêmes besoins qu'une autre ayant reçu un diagnostic de TSA niveau 3. Les impacts sur la famille seront différents, le cheminement scolaire aussi, fort probablement. Les parents devront sûrement mener des batailles, même pour le parcours scolaire, mais elles seront différentes selon le diagnostic de l'enfant. C'est la même chose une fois rendu à l'âge adulte. Derrière de belles réussites de personnes autistes, il y a souvent des parents qui ont beaucoup donné, parfois au point de s'épuiser. Si nous souhaitons que des services réellement adaptés aux besoins des familles soient offerts, il est important de tenir compte de ces diverses réalités.

Cela dit, je marche un peu sur des œufs en ce qui concerne les services et la recherche. J'ai toujours cette crainte de blesser les adultes autistes qui militent pour la neurodiversité et qui souhaitent que l'autisme soit considéré comme une différence et non un handicap. Dans mes billets de blogue, mes revendications ont parfois été interprétées comme un rejet à leur endroit et ça n'a jamais été mon but. Au contraire, je souhaite que les parents soient le plus outillés possible afin que les enfants autistes puissent être mieux compris et qu'ils aient la chance de développer leur plein potentiel. Loin d'être un rejet, c'est plutôt un constat que l'autisme est complexe à comprendre pour une personne non autiste. Il faut maximiser la recherche afin que les climats familiaux soient agréables pour les parents et pour les personnes autistes.

D'un côté, je ne veux pas nuire aux adultes autistes qui sont plus autonomes, qui veulent s'émanciper et prendre la parole, parce que je trouve ça beau et encourageant. D'un autre côté, quand on a un enfant qui a reçu un diagnostic TSA avec un niveau d'accompagnement très important, ce n'est pas tout à fait la même réalité. L'implication des parents, les impacts sur la famille à court, moyen et long terme sont différents. Oui, je veux qu'il y ait des services et de la recherche pour les adultes autistes plus autonomes qui souhaitent obtenir un emploi et le garder. Néanmoins, nous aussi, les parents, nous souhaitons être entendus, outillés et soutenus.

La façon de mener les recherches

M.-H.A. *Finalement, quand vous consultez les résultats de recherche, est-ce qu'il y a des aspects dans la façon de mener ces recherches que vous aimeriez voir changer ?*

N.L. Je pense que les parents ont beaucoup de difficulté à s'y retrouver avec la notion du spectre de l'autisme. Lorsqu'on voit les résultats des recherches, on se pose toujours la question : à qui s'appliquent-ils ? Ce serait bien si les recherches pouvaient le préciser. Au début, j'avais aussi l'impression que les recherches étaient plus pertinentes si elles comportaient un plus grand nombre de participants. Je pensais que ça signifiait qu'elles incluaient plusieurs profils et que mon enfant devait se situer quelque part là-dedans. Je me demandais si une étude effectuée auprès de 15 personnes pouvait vraiment être aussi valable qu'une autre incluant 100 participants. Je comprends mieux maintenant qu'elles ne traitent pas des mêmes questions et qu'elles utilisent des méthodes différentes. Ce n'est pas toujours bien expliqué et c'est complexe à comprendre pour quelqu'un qui n'est pas familier avec la recherche. Ce serait bien qu'on sache davantage pourquoi ces choix sont faits.

Entrevue avec Jo-Ann Lauzon

« S'assurer que les résultats servent sur le terrain, ça nécessite de les rendre accessibles, utiles et utilisables. »

Jo-Ann Lauzon est directrice générale de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) depuis 2001. Dans le cadre de ses fonctions, elle lutte depuis de nombreuses années pour faire avancer la cause de l'autisme à travers le Québec et elle collabore avec différentes équipes de recherche, dont celle qui regroupe les auteures et auteurs du présent ouvrage.

L'accessibilité de la recherche

M.-H.A. *En tant que directrice générale de la Fédération québécoise de l'autisme, vous êtes en lien étroit avec le milieu de la recherche. Qu'est-ce que vous pensez de l'accessibilité de la recherche en général ?*

J.-A.L. Je pense que les résultats de recherche ne sont pas assez connus et utilisés. Quand je suis arrivée à la FQA, j'ai participé à la consultation du tout premier plan d'action gouvernemental en autisme. J'arrivais du monde de la déficience intellectuelle où ces batailles avaient déjà été

menées. On avait fait une critique du plan d'action qui faisait deux fois le volume du plan lui-même. Il y a plusieurs éléments qui n'étaient pas pris en considération à cette époque : le gouvernement ne connaissait même pas le taux de prévalence de l'autisme au Québec. Il y avait peu de recherche sur cette question. Il ne savait pas pour combien de personnes il proposait un financement. Remarquez que c'est toujours le cas dans le plus récent plan d'action sur l'autisme. Le budget ne tient pas compte du fait que le taux de prévalence augmente d'environ 20 % par année. Et nous n'avons toujours pas vu la couleur des 29 millions de dollars annoncés en 2017. Bien que des objectifs très clairs aient été ciblés pour la première année, la situation sur le terrain n'a pas encore changé.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'absence de distinction claire entre la clientèle autiste et la clientèle en déficience intellectuelle pose aussi un problème. Les deux clientèles sont importantes, mais elles sont distinctes. En 2003, avec la sortie du plan d'action, les centres de réadaptation ont eu le mandat de travailler avec les personnes autistes. Avant cette date, c'était comme si l'autisme n'existait pas au Québec. Les personnes autistes étaient dirigées vers les programmes en déficience intellectuelle ou en santé mentale. Les intervenants qui les prenaient en charge étaient formés en déficience intellectuelle et, comme la structure de pensée d'une personne autiste est différente, leurs interventions n'étaient pas adéquates. Et le problème est encore présent de nos jours, car certains professionnels pensent que c'est la même chose. Ils ont l'impression que lorsqu'une personne a une déficience intellectuelle, c'est automatiquement le principal problème. En réalité, la déficience intellectuelle ne fait que complexifier l'autisme. Heureusement, la recherche traite généralement l'autisme et la déficience intellectuelle de façon distincte.

M.-H.A. *Avez-vous constaté une évolution dans l'accès à la recherche au fil de ces années ?*

J.-A.L. Depuis le premier plan d'action, je trouve que la recherche s'est développée de façon fulgurante au Québec. Du côté de la FQA, les membres du conseil d'administration sont préoccupés par la question de la recherche depuis de nombreuses années. Il y a une volonté de connaître ce qui se fait en recherche, de se positionner comme regroupement et de tenter de l'influencer. Il y a plus de 70 organismes membres de la FQA, mais ce sont les représentants des 16 associations régionales de l'autisme qui en sont les membres votants. Souvent, ce sont des parents d'enfants autistes qui viennent représenter leur organisme. Je n'ai jamais vu de parents aussi engagés que les parents d'enfants autistes. La recherche les interpelle beaucoup.

Je me rappelle être un jour allée dans une conférence médicale sur l'autisme où j'utilisais la traduction simultanée pour bien saisir les propos. Mais même avec la traduction, j'avais l'impression que c'était du chinois ! C'était vraiment très complexe. Pourtant, il y avait des parents qui se levaient et qui posaient des questions très pertinentes parce qu'ils étaient bien informés. Ils étaient engagés et ils cherchaient des solutions.

M.-H.A. *Pensez-vous que les résultats de recherche sont compréhensibles pour le grand public ?*

J.-A.L. Je pense que le transfert des connaissances est le principal problème de la recherche au Québec. Nous sommes proches des chercheurs depuis longtemps et c'est ce que nous essayons d'améliorer. Les chercheurs doivent faire connaître leurs résultats et nous, nous voulons les faire connaître aux familles d'enfants autistes. C'est un partenariat gagnant ! Cela dit, j'ai l'impression que le transfert des connaissances se résume souvent à une conférence Web où quelqu'un présente les résultats de ses recherches. Mais au-delà d'un résumé des résultats, les familles veulent savoir en quoi cette recherche changera leur quotidien et comment les intervenants pourront appliquer les résultats sur le terrain. À la FQA, il y a longtemps que nous portons ce message.

M.-H.A. *Est-ce que vous avez d'autres idées pour faciliter le transfert des connaissances aux personnes concernées ?*

J.-A.L. À la Fédération, nos outils de communication sont très utilisés et la boîte à outils, disponible sur notre site, est très utile pour les parents et les intervenants. Nous publions notamment une revue de presse sur les actualités deux fois par semaine. Nous avons aussi un bulletin bimestriel pour les membres, ainsi que la revue *L'EXPRESS*, publiée une fois par année, qui résume les résultats des recherches sur l'autisme et qui présente des témoignages. C'est la seule revue du genre au Québec et sa sortie est toujours très attendue. Nos outils de communication sont donc de bons véhicules de transfert des connaissances. Mais nous nous sommes demandé ce que nous pourrions faire de plus pour informer les gens au sujet de la recherche. Nous pourrions, par exemple, réaliser chaque année une seconde revue *L'EXPRESS* en version électronique, dédiée uniquement à la recherche. Nous avons développé un balado en partenariat avec l'auteure de ce livre, et les résultats de sa recherche sur la question financière sont discutés à la fois par les chercheurs, des parents et des intervenants, ce qui est très concret comme résultat. Ce que nous trouvons efficace, c'est de créer des feuillets appelés « fiches parents » pour informer et outiller ces derniers sur ce qu'ils peuvent faire en lien avec différents sujets. À titre d'exemple, nous avons publié

une fiche sur les façons de préparer les enfants autistes aux exercices d'incendie. Nous pourrions aussi élaborer des fiches d'information avec des résultats de recherche.

M.-H.A. *À qui pensez-vous que la recherche devrait s'adresser avant tout pour changer les choses ?*

J.-A.L. Je crois que la recherche doit s'adresser en priorité au grand public. Le gouvernement a mis en place un institut de recherche en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, et c'est là que tout se passe. Mais cet institut ne répond pas à tous les besoins et il y a d'autres chercheurs ailleurs au Québec. Le gouvernement est trop campé sur ses positions, alors il faut se concentrer sur le public. À la FQA, que ce soit pour faire connaître des résultats de recherche ou pour toute autre information, nous faisons toujours nos campagnes de sensibilisation auprès de clientèles cibles d'une part et auprès du grand public d'autre part, puisque les messages ne sont pas les mêmes. Par exemple, en 2017, nous visions l'intimidation à l'école et nous avons développé un guide, qui est maintenant téléchargeable sur notre site Internet. Dans ce guide, une partie des informations s'adresse aux intervenants, une autre aux parents et une dernière aux personnes autistes. Puisque les résultats d'une recherche démontraient que les élèves autistes étaient ceux qui étaient le plus touchés par l'intimidation, nous avons fait une campagne de publicité qui s'adressait aux enseignants des écoles secondaires en leur offrant, entre autres, ce guide. Nous faisons en sorte que l'information se rende au public cible. En ce sens, les résultats de recherche devraient toujours se présenter dans un format d'outils pratiques destinés aux parents et aux intervenants.

Les priorités en matière de recherche

M.-H.A. *Selon vous, quelles devraient être les priorités en matière de recherche ?*

J.-A.L. Les causes de l'autisme sont, depuis longtemps, un des premiers intérêts de recherche pour les parents. Il est de plus en plus fréquent d'avoir plus d'un enfant autiste dans la même famille. C'est l'une des raisons pour lesquelles les parents veulent savoir si l'autisme est héréditaire. D'autant plus que nous savons maintenant qu'il y a beaucoup d'adultes qui ont appris, après être devenus parents, qu'ils étaient eux-mêmes autistes.

Un deuxième intérêt de recherche concerne le taux de prévalence, qui est encore peu documenté. Il y a également tout l'aspect sociologique. Nous voulons avoir des portraits des familles. Au-delà du nombre de personnes autistes et des causes, nous voulons savoir qui sont ces personnes,

dans quels milieux elles vivent et quelles sont leurs conditions de vie. Particulièrement pour les adultes, il faudrait déterminer quelles formules peuvent être mises en place, parce qu'il n'y a plus rien pour eux une fois qu'ils atteignent 21 ans.

Un nouveau membre de notre conseil d'administration nous a fait prendre conscience de l'importance de s'attarder aussi à toute la question du vieillissement. En matière de programme, il n'y a rien de prévu pour les personnes autistes vieillissantes. Il est de plus en plus fréquent de voir des personnes près de la soixantaine qui se présentent dans les centres de services pour autistes, et ça soulève des questions. Le métabolisme change beaucoup chez les personnes âgées, qu'en sera-t-il pour les personnes autistes ? Comment va se vivre la démence qui accompagne parfois le vieillissement ? Est-ce que les personnes âgées autistes seront plus vulnérables ?

Les méthodes d'intervention ne devraient pas être négligées non plus. Qu'est-ce qui est efficace ? Qu'est-ce qui ne l'est pas ? Qu'est-ce qu'il y a de nouveau ? Nous voulons avoir accès à plusieurs méthodes d'intervention parce que, actuellement, l'intervention comportementale intensive (ICI) est le seul programme offert au Québec et il ne convient pas à tout le monde. Nous tenons aussi à ce que les méthodes d'intervention soient évaluées pour savoir si elles sont efficaces. Pour les jeunes autistes avec une déficience intellectuelle, nous avons bien vu que l'ICI augmentait leur anxiété et qu'elle ne fonctionnait pas, alors les recherches évaluatives devraient aussi préciser pour quelle partie du spectre de l'autisme les interventions sont les plus efficaces.

Toute la question des maladies concomitantes et de la mortalité est également très importante. J'ai été stupéfaite du taux de mortalité chez les autistes de 0 à 24 ans, qui est cinq fois supérieur à celui de la population générale du même âge, tandis que le taux de suicide est deux fois plus élevé. Le rapport de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) présentait seulement des statistiques pour les jeunes autistes de 0 à 24 ans, mais on se doute bien qu'avec l'anxiété que vivent les adultes, le nombre de suicides est probablement aussi important chez eux, sinon plus. J'ai présenté une conférence peu après la sortie du rapport de l'INSPQ : je tenais à parler des résultats, car j'étais ébranlée. Dans la deuxième partie de ma conférence, une mère faisait un témoignage sur la première tentative de suicide de son fils, à l'âge de 6 ans. L'enfant, qui est entouré d'une équipe professionnelle, comprend très bien ce qu'est le suicide. La mère me disait : « Ma mission dans la vie, c'est que mon enfant reste en vie. » Ces questions sur la mortalité devraient faire l'objet de recherches.

La façon de mener les recherches

M.-H.A. *Pour terminer, croyez-vous que des changements devraient être apportés dans la façon de mener les recherches ?*

J.-A.L. Je pense que c'est aux chercheurs de décider comment ils veulent mener leurs recherches, mais il me semble que ce serait important qu'ils contextualisent davantage leurs résultats. Ça revient un peu au sujet du transfert des connaissances dont nous avons parlé plus tôt. Les parents et les intervenants peuvent ne pas être à l'aise avec les résultats quand ils ne comprennent pas les raisons des thèmes et des méthodes de recherche choisis. Une question qui revient souvent est : pourquoi certaines recherches sont-elles à si petite échelle ? Dans l'équipe éditoriale de notre revue *L'EXPRESS*, il y a des parents bien informés qui me demandent : « Est-ce que ça vaut la peine de parler de cette recherche-là ? C'est seulement huit personnes... » Ces choix ne sont jamais expliqués. Souvent, une recherche comportant un grand nombre de participants va amener les chercheurs à vérifier certains éléments plus en profondeur avec un petit groupe, mais ils ne fournissent pas d'explications. Nous avons donc besoin d'être mis au courant du contexte. Nous voulons aussi savoir si nous pouvons nous fier aux résultats, s'ils mènent quelque part, s'ils confirment quelque chose, en quoi ils peuvent changer les choses, etc. Aussi, il serait important que les chercheurs précisent de quelle façon leurs résultats peuvent être utilisés. Et lorsque les résultats ne peuvent pas être utilisés au quotidien, les gens veulent savoir à quoi ils peuvent servir. Je pense que, si les chercheurs se donnent la peine d'expliquer ces choses-là, les gens qui vont les suivre vont développer un intérêt, ce qui va faire en sorte que les résultats vont se rendre sur le terrain.

S'assurer que les résultats servent sur le terrain, ça nécessite de les rendre accessibles, utiles et utilisables. Il faut faire en sorte que les résultats soient bien compris, et si possible, proposer des façons de les appliquer. Sans nécessairement aller jusqu'à développer des outils, il est important de prendre le temps de suggérer comment utiliser les résultats. Les recommandations font une différence et permettent d'aller chercher l'attention des personnes concernées. Les suggestions devraient être faites en fonction de la personne que le chercheur a devant lui ou du public cible. Je sais que les chercheurs sont très occupés, mais ils disposent d'un bassin d'étudiants qui pourraient préparer des synthèses avec des applications possibles et apprendre de ce processus. Les chercheurs pourraient aussi tenir davantage un rôle-conseil et s'assurer de la bonne compréhension du public, ainsi que d'une certaine qualité dans la diffusion de l'information.

Conclusion

À la fin de ce livre, un constat s'impose : nous sommes au tout début de l'aventure qui consiste à faire une place aux personnes autistes et à leur famille au sein de notre société. En autisme, tout reste à faire, tout reste à apprendre. Et dans ce processus, les personnes directement concernées par l'autisme – qu'il s'agisse des personnes autistes ou de leurs proches – auront un rôle central à jouer. Ce travail nécessitera aussi de collaborer étroitement avec des organismes voués à la défense des droits des personnes autistes. Bien sûr, il faudra surmonter des obstacles. Il sera notamment nécessaire de tenir compte de la très grande diversité de profils des personnes concernées. Donner la parole aux personnes qui s'expriment peu ou pas verbalement est un immense défi pour la recherche. Nous ne pouvons pas nous permettre de faire l'erreur de penser que les besoins et difficultés de ces personnes sont similaires à ceux des personnes autistes qui s'expriment plus facilement. Toutefois, nous savons que le bien-être de toutes les personnes autistes nécessitera de construire un monde plus ouvert et plus inclusif, qui respectera leurs façons uniques de penser et de communiquer. Développer une recherche sociale en autisme constitue un premier pas dans cette direction. Souhaitons qu'il soit suivi de nombreux autres au cours des prochaines années.

Les collaborateurs

Ces précieux collègues et collaborateurs ont généreusement accepté de vulgariser et de partager les résultats de leurs travaux de recherche. Je les remercie de leur générosité et de leur ouverture.

Marie-Hélène Ayotte, Ph. D., professeure agrégée, Département des sciences du développement humain et social, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Maxime Banville, M. Sc., Ph. D. (candidat), Département de nutrition, Université de Montréal

Rébecca Beaulieu Bergeron, Psy. D., psychologue, Direction des programmes DI-TSA et DP, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Hélène Belleau, Ph. D., professeure titulaire à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS)

Marie Brien-Bérard, Ph. D. (candidate) en psychologie à l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Isabelle Courcy, Ph. D., professeure associée, Département de sociologie, UQAM ; chercheuse, Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Tara Flanagan, Ph. D., professeure associée, directrice des programmes supérieurs en développement humain et de la maîtrise en éducation — concentrations de psychopédagogie, Département de psychopédagogie et de counseling, Université McGill

Lucilla Guerrero, artiste ; mentore de rétablissement en santé mentale ; cofondatrice, Aut'Créatifs

Jo-Ann Lauzon, directrice générale, Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

Pierre-Louis Lavoie, technicien en recherche psychosociale, Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Nadia Lévesque, mère de deux enfants autistes, chroniqueuse pour *Ton petit look moms* (tplmoms.com) ; représentante des parents sur le comité de pilotage du Réseau national d'expertise en Trouble spectre de l'autisme (TSA) ; étudiante en TSA, Université du Québec à Rimouski

Julie Mérineau-Côté, Ph. D., psychologue, Direction des programmes DI-TSA et DP, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Daphné Morin, chef de service, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales (CREMIS)

Aparna Nadig, Ph. D., professeure agrégée, École des sciences de la communication humaine, Université McGill ; chercheuse, Centre de recherche sur le cerveau, le langage et la musique

Manon Noisieux, M. Sc., épidémiologiste, Direction de santé publique, CISSS de la Montérégie-Centre

Guillaume Ouellet, Ph. D., chercheur d'établissement Trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal ; professeur associé, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal (UQAM)

Pierre Pariseau-Legault, inf., Ph. D., professeur agrégé, Université du Québec en Outaouais ; chercheur, Centre de recherche et de partage des savoirs du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Gabrielle Perras St-Jean, M. Sc., Ph. D. (candidate), Institut national de la recherche scientifique (INRS) ; agente de recherche, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Nathalie Poirier, Ph. D., psychologue, neuropsychologue, professeure titulaire et chercheuse, Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA, Département de psychologie, UQAM

D^{re} Alena Valderrama, MD, M. Sc., FRCPC, médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive, CHU Sainte-Justine, École de santé publique de l'Université de Montréal

L'autisme est une réalité qui a des répercussions au sein des familles, à l'école, dans le monde du travail... De l'enfance à l'âge adulte, en somme. Ce livre est une invitation à explorer différentes dimensions sociales de l'autisme. Combien y a-t-il de personnes autistes au Québec ? À quelles difficultés sont-elles confrontées ? Comment l'autisme est-il perçu dans les médias ? Comment intervenir pour aider les jeunes adultes autistes à trouver leur place en société ?

L'auteure et ses collègues chercheurs s'intéressent aux expériences quotidiennes et aux perspectives des personnes autistes et de leur famille. Leurs travaux visent à développer des interventions et des recherches qui mettent en valeur l'expertise des personnes concernées, et qui peuvent mener à de nouvelles façons de favoriser leur inclusion au sein de la société.

Ce livre constitue donc une première étape essentielle pour que tous ceux et celles qui sont touchés par l'autisme soient mieux compris, mieux soutenus et pour qu'ils puissent continuer plus librement à agir différemment et à penser le monde autrement.

Catherine des Rivières-Pigeon est professeure titulaire au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Elle conduit plusieurs études portant sur les familles d'enfants autistes.

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

Éditions du CIUSSS du
Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Collection Équipe de recherche
Trouble du spectre de l'autisme

ISBN-978-2-551-26381-3

