

# Introduction

Merci de lire le **Guide de littératie en santé mentale axé sur l'autisme!** Ce guide vise à vous renseigner sur les besoins des personnes autistes adultes en ce qui concerne la santé mentale. Le guide a été élaboré de concert avec des personnes autistes adultes ainsi qu'avec des parents et des frères et sœurs de personnes autistes adultes. Les personnes autistes adultes nous ont parlé de leurs expériences en matière de santé mentale et nous ont exposé leurs idées quant aux mesures à prendre pour favoriser leur bien-être<sup>a</sup>.

## Qui devrait lire ce guide?

Ce guide s'adresse aux personnes autistes adultes et à la communauté autiste, ainsi qu'à la communauté de l'autisme, p. ex. les familles, aidants, prestataires de services, membres du personnel enseignant, institutions, organisations, organismes et responsables des politiques.

## Objectifs de ce guide

Le principal objectif de ce guide est d'améliorer la littératie en santé mentale chez les personnes autistes adultes au Canada. Il vise donc à transmettre des connaissances au sujet de l'autisme et à réfuter des mythes en la matière, ainsi qu'à exposer les expériences des personnes autistes et des besoins particuliers de celles-ci en ce qui concerne la santé mentale.

Voici certains objectifs de ce guide :

- diffuser des connaissances relatives à la santé mentale propres aux personnes autistes adultes;
- communiquer ces connaissances en prenant en compte les expériences personnelles des autistes de manière à fournir l'information la plus pertinente, utile et valide;
- tenir lieu de ressource pour les personnes autistes qui pourront l'utiliser pour comprendre les systèmes de soins en santé mentale partout au Canada;
- constituer une ressource pour les personnes autistes, les communautés autistes, les communautés d'autisme, les familles, les intervenants et les intervenantes en santé mentale et les prestataires de services;
- renseigner le public sur les besoins en santé mentale que peuvent avoir les personnes autistes adultes.

## Quelles sont les limites de ce guide?

De grands efforts ont été déployés pour que ce guide constitue un outil utile. Cependant, celui-ci ne se penche pas sur les besoins particuliers de chacun et chacune. Il doit être considéré comme un point de départ. Nous vous encourageons fortement à fouiller plus en profondeur les sujets en consultant d'autres ressources<sup>a</sup>.

## Termes utilisés dans le guide

### Langage centré sur l'identité

Au cours des 30 dernières années, nous avons assisté à des changements majeurs qui ont modifié en profondeur les manières d'aborder, de définir et de décrire l'autisme. Certaines personnes recommandent d'utiliser un **langage centré sur l'identité** (p.ex. « autiste ou personne autiste ») ou alors un **langage centré sur la personne** (p. ex. « personne ayant un trouble du spectre de l'autisme »).

Tout au long du guide, nous utilisons les termes **personne autiste, personne autiste adulte ou personnes autistes** quand nous traitons de l'autisme.

Dans le passé, on suggérait de parler de la personne d'abord pour décrire les cas d'autisme, mais de nombreux défenseurs des droits des personnes, auteurs et autrices ont mis en évidence les problèmes qu'une telle approche comportait pour la communauté autiste<sup>1</sup>. Les porte-parole des personnes ayant une limitation fonctionnelle en général et ceux de la communauté autiste en particulier s'entendent pour la plupart pour dire qu'il est préférable de privilégier un langage centré sur l'identité. Ainsi, l'autisme est considéré comme une partie indissociable de l'identité de la personne. Par contre, certains membres des familles, prestataires de services et personnes autistes privilégient un langage centré sur la personne ou alors privilégient un autre mot que « autiste ».

L'utilisation d'**expressions centrées sur l'identité vise à reconnaître, à affirmer et à valider l'identité propre de la personne autiste**. « Autiste » n'est pas un mot teinté de mépris. On le considère plutôt comme une source de fierté. Nous traiterons de la stigmatisation et de l'autisme au **Chapitre 1**.

---

<sup>a</sup> Les auteurs et autrices attestent que le groupe consultatif était composé de personnes autistes adultes ou de parents de personnes autistes qui, tous et toutes, étaient en mesure physiquement et verbalement de faire part de leurs expériences personnelles et de les représenter.

## Termes genrés et neutres

Le mot « **sexe** » renvoie aux caractéristiques biologiques des hommes, des femmes ou des personnes intersexes, alors que le mot « **genre** » fait référence aux attributs psychologiques, sociaux, comportementaux et culturels reliés au genre assigné et au genre non binaire. L'« **identité de genre** » correspond à la sensation subjective d'être un garçon, une fille, un homme, une femme ou une personne non binaire, transgenre, agenre, de genre queer ou non genrée<sup>2</sup>.

Tout au long du guide, nous utilisons, dans la mesure du possible, une langue neutre et inclusive<sup>b</sup>. Nous abordons la question du genre et de l'autisme au **Chapitre 3**.

**Sexe** : le mot renvoie aux caractéristiques biologiques des hommes, des femmes ou des personnes intersexes.

**Genre** : le mot fait référence aux attributs psychologiques, sociaux, comportementaux et culturels reliés au genre assigné et au genre non binaire.

**Identité de genre** : l'expression correspond à la sensation subjective d'être un garçon, une fille, un homme, une femme ou une personne non binaire, transgenre, agenre, de genre queer ou non genrée.

## Termes médicaux et références non médicales

Le langage employé pour décrire la santé mentale fait aussi l'objet d'une polémique. **Le vocabulaire propre aux diagnostics et les étiquettes souvent utilisés pour les troubles peuvent être source de stigmatisation et de pathologisation exagérée. De tels mots peuvent évoquer un état qui est désapprouvé ou encore qui est « anormal » voire « malsain ».** Les perceptions stigmatisantes et négatives associées aux termes médicaux peuvent causer une douleur émotionnelle aux personnes autistes. Il importe de reconnaître les limites et les conséquences possibles de l'utilisation de jargon médical.

Tout au long du guide, nous tentons d'utiliser le moins possible de termes médicaux, à moins que ce soit nécessaire pour des questions de clarté.

Les perceptions stigmatisantes et négatives associées aux termes médicaux peuvent causer une douleur émotionnelle aux personnes autistes. Il importe de reconnaître les limites et les conséquences possibles de l'utilisation de jargon médical.

Tout au long du guide, nous nous efforçons de ne pas utiliser de termes médicaux (p. ex. « dysfonction »), à moins que ce soit nécessaire pour des questions de clarté ou pour faire connaître des mots courants qu'emploient les spécialistes ou encore pour refléter les propos des personnes autistes consultées lors de la

<sup>b</sup>Définition des Nations Unies : « Par langage inclusif, on entend le fait de s'exprimer, à l'oral comme à l'écrit, d'une façon non discriminante, quels que soient le sexe ou l'identité de genre de la personne dont on parle ou à qui l'on s'adresse, sans véhiculer de stéréotypes de genre<sup>3</sup>. »

description de leurs expériences. Le **Chapitre 7** traite du processus de diagnostic, y compris des avantages et des désavantages reliés à l'utilisation d'un certain langage.

## Structure et présentation du guide

La structure du guide contribue à l'étendue et à la profondeur de l'ouvrage. Chaque chapitre commence par un aperçu (un court résumé) des points qui seront abordés et certaines parties du guide comportent des synthèses visuelles. Les premiers chapitres présentent des renseignements généraux, y compris des définitions, entre autres, de l'autisme et de la santé mentale. Ensuite, le guide passe à des sujets concrets et traite de facteurs déclencheurs courants en santé mentale, de stratégies pour promouvoir la santé mentale et le bien-être puis décrit les systèmes de soins en santé mentale institutionnels au Canada. Le guide se termine par une liste de ressources et un glossaire.

## Références bibliographiques

1. Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2020). Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>.
2. American Psychological Association. (n.d.) *Definitions Related to Sexual Orientation and Gender Diversity in APA documents*. Retrieved from: [www.apa.org/pi/lgbt/resources/sexuality-definitions.pdf](http://www.apa.org/pi/lgbt/resources/sexuality-definitions.pdf).
3. Nations Unies. *Langue inclusive*. [www.un.org/en/gender-inclusive-language/](http://www.un.org/en/gender-inclusive-language/).