

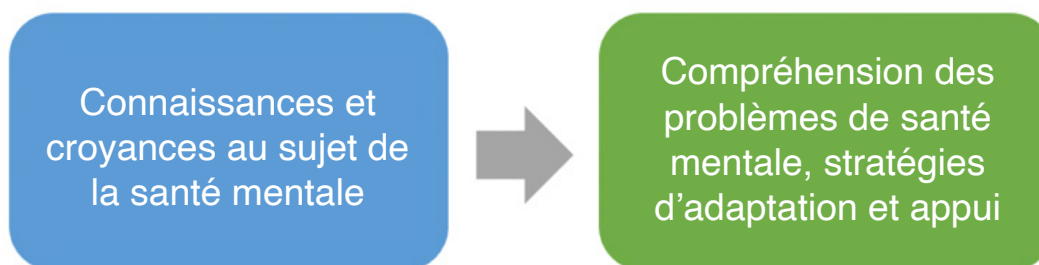
# Littératie en santé mentale

## Aperçu

- La littératie en santé mentale consiste à avoir des connaissances en santé mentale et à disposer des aptitudes et du soutien nécessaires pour mettre ces connaissances en pratique.
- L'amélioration de la littératie en santé mentale peut réduire la stigmatisation et faciliter la recherche d'appuis utiles.
- La reconnaissance et la compréhension des différentes façons dont les personnes autistes appréhendent la santé mentale peuvent renforcer l'autonomie des personnes touchées.

Ce guide vise principalement à promouvoir et à améliorer la littératie en santé mentale au Canada pour les personnes autistes adultes. Ce chapitre définit en quoi consiste la littératie en santé mentale.

## Définir la littératie en santé mentale



L'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (2008) définit ainsi la **littératie en santé mentale** : « connaissances et aptitudes qui permettent à une personne d'acquérir et de comprendre l'information nécessaire à la santé mentale puis de la mettre en pratique<sup>1</sup> ». On estime que, plus nous en savons et adoptons des attitudes positives en matière de santé mentale, nous sommes à même de reconnaître notre état de santé mentale et de prendre des mesures pour rester en santé ou pour aider les autres.

**La littératie en santé mentale** correspond aux connaissances et aux aptitudes qui permettent à une personne d'acquérir et de comprendre l'information nécessaire à la santé mentale puis de la mettre en pratique.

## Les quatre éléments de la littératie en santé mentale<sup>2</sup>



1. **Reconnaître les différents états de santé mentale** (dont la détresse, les difficultés, les traumatismes et le bien-être) qui influent sur les comportements de la personne et sur son mode d'interaction avec les autres. En d'autres mots, apprendre à reconnaître la façon dont les gens se sentent et savoir ce qui se produit quand ils se sentent ainsi.
2. **Améliorer les connaissances et les croyances sur la santé mentale** traitant des risques, des causes de détresse ou des problèmes de santé mentale ainsi que de l'autogestion de la santé et du soutien. La littératie en santé mentale croît quand on comprend ce qu'est la santé mentale, quand on sait à quoi ressemble un problème de santé mentale et quand on connaît les mesures à prendre face à un problème.
3. **Réduire la stigmatisation associée aux difficultés en santé mentale.** Faire en sorte que les gens sachent qu'ils peuvent avoir des problèmes de santé mentale et que c'est correct — nous ne devons pas penser du mal des gens quand ils traversent une période difficile. Les personnes qui ont des difficultés en santé mentale ne deviennent pas des fardeaux pour autant. Elles ont droit à l'acceptation et au soutien.

#### 4. **Accroître les capacités à demander de l'aide en santé mentale,** c'est-à-dire :

- savoir **quand** demander de l'aide — par exemple : connaître ses facteurs déclencheurs;
- savoir où et comment obtenir de l'aide;
- avoir (ou acquérir) les **aptitudes** nécessaires pour l'autogestion de la santé;
- savoir **quel type de soutien chercher et à quoi ressemblent les bons appuis**;
- accroître ses compétences pour plaider sa cause, c.-à-d. être capable de communiquer ses pensées, ses sentiments ainsi que ses besoins et sa volonté en matière de santé mentale. C'est aussi connaître ses droits et être à même de les communiquer et de prendre des décisions importantes pour soi.

Certaines personnes peuvent ne pas demander de soutien pour leur santé mentale parce qu'elles ne sont pas conscientes des signes de détresse. Elles pourraient ne pas savoir comment procéder et à qui s'adresser pour obtenir de l'aide ou elles pourraient avoir l'impression que l'inaction est (ou semble être) l'option la plus sûre. Pour améliorer la littératie en santé mentale, il faut fournir de l'information afin de faire mieux comprendre les ressources et les appuis positifs et utiles.

## Comprendre la littératie en santé mentale du point de vue d'une personne autiste

### Stigmatisation

**La stigmatisation** constitue un élément crucial qui peut empêcher les gens de demander de l'aide<sup>3,4</sup>. On parle de stigmatisation quand une personne a une perception négative d'une autre en raison d'une caractéristique, d'un trait ou d'une étiquette. Les personnes autistes peuvent ne pas demander d'aide, car elles craignent d'être stigmatisées, entre autres, par les prestataires de services. S'informer sur la

santé mentale peut régler le problème de la stigmatisation liée à la santé mentale chez les jeunes et les adultes<sup>5</sup>. La littératie en santé mentale peut permettre à une personne de comprendre la santé mentale des autres et la sienne.

On parle de **stigmatisation** quand une personne a une perception négative d'une autre en raison d'une caractéristique particulière ou d'un trait personnel qu'elle considère comme une faiblesse.

## Autostigmatisation

L'autostigmatisation consiste à avoir une opinion négative de soi en raison de sa situation, par exemple se dévaloriser par rapport à autrui du fait de sa santé mentale ou de l'autisme. Les personnes intériorisent les préjugés à leur endroit.

On parle d'**autostigmatisation** quand une personne se croit inférieure en raison de sa situation.

La littératie en santé mentale peut amener à **comprendre les moyens de trouver des espaces inclusifs, à intensifier le sentiment d'appartenance à une communauté de soutien ou à faciliter la création de liens avec celle-ci afin de diminuer les sentiments d'isolement.**

## Capacitisme (validisme) intériorisé

**Le capacitisme** est une forme de préjugé à l'égard des personnes en situation de handicap qui mène à traiter ces dernières comme des personnes « inférieures ». On parle de **capacitisme intériorisé** quand une personne vivant avec un handicap en vient à penser qu'elle est « inférieure » aux personnes non handicapées du fait de son handicap. Dans le cas des personnes autistes, elles peuvent appréhender le monde en absorbant ce que la société dit être « normal » et « acceptable » (c.-à-d. en l'intériorisant puis en s'en convainquant), et en se jugeant à l'aune de tels standards pour enfin se sentir inférieures aux autres (c.-à-d. accepter le fait que d'être autistes les rend inférieures). Le capacitisme peut donc contribuer à des problèmes de santé mentale ou à la détresse (comme la dépression, l'anxiété et l'épuisement professionnel), particulièrement quand les personnes autistes éprouvent des sentiments négatifs du fait qu'elles sont autistes. La littératie en santé mentale peut amener à **reconnaître et à comprendre à quel point le capacitisme intériorisé peut avoir un sérieux effet négatif sur la santé mentale des personnes autistes.**

Par exemple, le **capacitisme intériorisé** consiste, pour la personne autiste, à accepter qu'elle soit inférieure.

« Les personnes autistes adultes peuvent souvent sentir que nous sommes de "mauvaises personnes" ou éprouver un sentiment d'échec ou encore penser que nous avons constamment tort alors que les personnes non autistes ont toujours raison, peu importe ce qu'elles disent ou font, car nous avons intériorisé que notre comportement est erroné ou incorrect — nous avons commis une impolitesse sans le savoir, nous n'avions pas une vue d'ensemble comme nous l'aurions dû, nous pensions nous en être bien tirés dans une situation, alors qu'on se faisait dire après que tel n'avait pas été le cas. Nous pouvons finir par perdre confiance en nous, en venir à croire que nous ne savons rien ou que nous ne sommes pas fiables en quelque sorte, mais que tout notre entourage a raison, s'y connaît ou inspire confiance. »

---

« J'ai pensé au suicide assez souvent. Je dois sans cesse me battre pour survivre aux préjugés fondés sur la capacité qui m'empêchent de combler mes besoins les plus essentiels. Ainsi, je n'ai aucune vie sociale, car ces préjugés font obstacle à toutes mes tentatives de me faire des amis. De même, ma situation financière est précaire, car le capacitisme me prive d'un emploi en raison des idées préconçues sur les qualités nécessaires pour bien remplir ses tâches. Qui plus est, le capacitisme associant l'autisme et le manque d'intelligence m'empêche de me prévaloir de services de soutien pour personnes en situation de handicap. Malgré le nombre croissant de personnes autistes titulaires d'un doctorat, les gens, et même certains prestataires de services, sont portés à croire que, si j'ai obtenu un Ph. D., je ne peux vraiment pas être autiste ou alors mon autisme n'est pas assez prononcé pour que j'aie besoin de soutien. Donc, les mêmes préjugés fondés sur la capacité, qui suscitent chez moi des pensées suicidaires à l'occasion, m'empêchent d'accéder aux services de soutien qui pourraient m'aider. »

## Sociabilisation et communication

Les personnes autistes peuvent agir, se comporter envers les autres et communiquer de manières différentes de celles auxquelles s'attendent les personnes non autistes. Elles peuvent être stigmatisées, car elles ne correspondent pas à ce que la culture des non autistes considère comme étant « normal ». Une telle stigmatisation peut affecter la santé mentale, nuire à l'accès aux services essentiels,

à l'emploi, à l'éducation et au logement et peut créer de sérieux malentendus avec les forces de l'ordre. Au sein de la communauté autiste, différents modes d'interactions sociales constituent la norme, et les obstacles à la communication ne sont pas vécus avec la même intensité que lors d'interactions au sein de la communauté non autiste.

L'amélioration de la littératie en santé mentale peut se traduire par **la transmission d'information aux personnes non autistes pour que celles-ci connaissent mieux les normes sociales des personnes autistes et les acceptent davantage**. Une telle amélioration requière également que les gens comprennent que les modes de communication des personnes autistes peuvent ne pas correspondre aux attentes des personnes non autistes. Faire preuve de bienveillance, de patience et d'écoute à l'endroit des personnes dont les façons d'être, les comportements ou les modes de communication diffèrent de la « norme » contribue au bien-être.

De même, la littératie en santé mentale peut consister à **aider des personnes autistes à s'orienter face aux mentalités actuellement répandues dans la société**. La littératie en santé mentale peut aussi signifier permettre aux personnes autistes d'acquérir les aptitudes en matière de sociabilisation et de communication dont elles ont besoin pour communiquer efficacement leurs intentions.

## Expériences vécues

Les personnes autistes déclarent souvent ne pas être consultées au sujet de leur vécu ou ne pas être écoutées quand elles en parlent. Ceci peut avoir un effet négatif à long terme sur leur santé mentale. La littératie en santé mentale peut contribuer à **mieux faire comprendre et accepter l'autisme et le droit des personnes autistes à se faire entendre au sein de la société**.

## Difficultés en matière de santé mentale

Tout comme les personnes non autistes, les personnes autistes peuvent se heurter à un large éventail de difficultés en matière de santé mentale. Les personnes autistes peuvent éprouver des difficultés et de la détresse qui s'expriment de différentes façons et sont évidentes ou non. Elles peuvent manifester leur détresse de manières inusitées pour des personnes non autistes. Les problèmes de santé mentale peuvent avoir des répercussions sur la capacité d'une personne à décrire ses expériences verbalement ou à l'aide d'autres méthodes de communication, ou sur sa façon de communiquer son état mental par le langage corporel, des expressions du visage et le ton de la voix. Par conséquent, une personne non autiste

peut avoir du mal à reconnaître leur anxiété, état dépressif ou situation de crise.

Les prestataires de services peuvent ne pas avoir reçu la formation nécessaire ou ne pas comprendre comment se manifestent les difficultés en santé mentale chez les personnes autistes. Un tel manquement peut nuire à l'expérience que vit la personne autiste qui demande de l'aide. Elle pourrait par conséquent avoir du mal à accéder aux services de soutien en santé mentale dont elle a besoin. Les personnes autistes adultes peuvent se sentir rejetées par les spécialistes.

La littératie en santé mentale revient à comprendre à quel point il importe que les personnes non autistes posent des questions aux personnes autistes au sujet de leur santé mentale, respectent celles-ci et les écoutent quand elles parlent de leur état. Elle implique aussi de comprendre les effets négatifs sur la santé des personnes autistes si ces dernières doivent surmonter des obstacles pour recevoir le bon diagnostic ou accéder aux services de soutien adéquats, car les autres ne reconnaissent pas leurs besoins.

## Le problème de double empathie

Le « problème de double empathie » se constate quand des personnes ayant des perspectives et des modes de communication différents ne parviennent pas à comprendre leurs points de vue respectifs<sup>6</sup>. Traditionnellement, on croyait que les personnes autistes avaient de la difficulté à comprendre le point de vue de personnes non autistes. Aujourd'hui, le problème de double empathie souligne que l'incompréhension est tangible de part et d'autre du fait que les personnes non autistes n'arrivent pas à comprendre les points de vue des personnes autistes<sup>7</sup>.

**Le problème de double empathie** se produit quand des gens ayant des perspectives différentes ont, réciproquement, du mal à avoir de l'empathie envers l'autre ou de considérer son point de vue.

La littératie en santé mentale peut se traduire par la **compréhension du « problème de double empathie »**, c.-à-d. que la personne autiste et la personne non autiste ont toutes deux du mal à se comprendre. Les personnes non autistes doivent apprendre comment les personnes autistes perçoivent les choses. Ainsi, les deux partis sont amenés à prendre en compte la perspective de l'autre, et une telle attitude est propice au soutien en santé mentale et à la guérison. L'écoute des personnes autistes est essentielle pour qu'un véritable changement se produise et que la compréhension s'installe.

« J'ai toujours eu du mal à communiquer avec des personnes non autistes. On s'attend à ce que je communique de la manière des non-autistes, conformément à une imposante série de règles sociales. Des règles quant aux expressions faciales, au ton de la voix, aux fluctuations de la voix et au langage corporel, ainsi qu'à l'interprétation de la langue parlée et du sous-texte. La communication avec d'autres personnes autistes est facile, car nous utilisons plus ou moins le même code. Toutefois, les personnes non autistes s'attendent à ce que je "parle leur langue" sans tenter de me rencontrer à mi-chemin. Par conséquent, je peux avoir du mal à parler de mes besoins à des personnes non autistes ou, plus précisément, à satisfaire mes besoins. Mes besoins ne sont cependant pas différents de ceux des autres; ils ne sont pas particuliers. Mais les personnes non autistes ne me comprennent jamais, car elles essaient toujours de me comprendre en suivant leur série de règles. Les gens pensent que mon comportement est inamical, car ils le jugent selon la définition d'un comportement amical pour les non-autistes. Les gens croient que je ne fais pas preuve d'empathie alors que c'est simplement que je la témoigne autrement, d'une manière qui est "anormale" pour eux. La communication se fait dans les deux sens — il y a une limite à ce que je peux faire quand les autres ne font pas l'effort de comprendre que, même si je m'exprime en anglais, je ne parle pas la même langue qu'eux. »

### **Témoignages de personnes autistes sur la littératie en santé mentale**

« Il y a quelques semaines, je suis allé à la banque déposer un chèque d'un certain montant (un petit héritage). Comme n'ai habituellement pas d'aussi gros chèques, la caissière a donc voulu en connaître la provenance. J'étais confus, car on ne m'avait jamais posé une telle question auparavant. Évidemment, la caissière a conclu que je m'énervais, ce dont on m'accuse souvent même si je n'en suis aucunement conscient. Je tentais simplement de comprendre pourquoi je devais expliquer la provenance de mon chèque. Au lieu de demander à sa gestionnaire de résoudre la situation, la caissière a dit : "Monsieur, je vois que vous êtes énervé contre moi".

Grâce à mon récent autodiagnostic, il m'est subitement venu à l'idée de l'informer que je n'étais pas énervé, mais que j'étais autiste et que mes réactions



étaient souvent interprétées comme de la colère. Elle m’a aussitôt réconforté en me disant : “Bien, il n’y a aucun problème alors. Je comprends!” J’ai été très étonné, mais d’une manière des plus positives. J’ai ainsi réalisé à quel point il importe de poser les bonnes questions et de tenir compte des différents modes de communication des gens. J’en ai tiré une bonne leçon tout comme la caissière qui m’avait ouvertement fait part de sa réaction face à notre conversation. »

---

« Bien souvent, je me suis sentie “brisée” ou “défectueuse”. Une impression partagée par beaucoup d’autres personnes autistes et que j’ai encore même si je comprends que je suis seulement différente. Le fait d’être traitée comme une personne “défectueuse” ou “non désirée” par un si grand nombre de gens habituellement bien intentionnés peut grandement influencer votre image personnelle même si vous savez que le traitement n’est pas justifié ou qu’il est attribuable à l’ignorance. La plupart des gens n’ont pas la moindre idée qu’ils nous traitent d’une manière problématique qui a un impact négatif sur notre santé mentale. Ils se comportent seulement “normalement” sans savoir que la “normalité” est définie par les personnes en autorité et qu’elle n’est pas identique pour tout le monde. En parler peut parfois changer le cours des choses, mais bien des gens se tiennent alors sur la défensive et en viennent à explicitement affirmer que quelque chose ne tourne pas rond chez moi. La médicalisation et la pathologisation des différences neurologiques ont un effet similaire. Elles nous renvoient une image négative et nocive de nous qui est sans cesse renforcée par l’idée que tout ce que le milieu médical qualifie d’incapacité est foncièrement mauvais. Je ne suis ni “brisée” ni “défectueuse”. Rien ne cloche chez moi. Toutefois, je suis handicapée. »

## Références bibliographiques

1. Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health. (2008). *National Integrated Framework for Enhancing Mental Health Literacy in Canada: Final Report*. [www.mdsc.ca/documents/Publications/CAMIMH%20National%20Integrated%20Framework%20for%20Mental%20Health%20Literacy.pdf](http://www.mdsc.ca/documents/Publications/CAMIMH%20National%20Integrated%20Framework%20for%20Mental%20Health%20Literacy.pdf).
2. Jorm, A., Korten, A., Jacomb, P., Christensen, H., Rodgers, B., & Pollitt, P. (1997). "Mental health literacy": A survey of the public's ability to recognize mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *The Medical Journal of Australia*, 166, 182-186. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.1997.tb140071.x>.
3. Jung, H., von Sternberg, K., & Davis, K. (2016). The impact of mental health literacy, stigma, and social support on attitudes toward mental health help-seeking. *International Journal of Mental Health Promotion*, 17(5), 252-267. <https://doi.org/10.1080/14623730.2017.1345687>.
4. Mayo Clinic. (2017). *Mental health: Overcoming the stigma of mental illness*. [www.mayoclinic.org/diseases-conditions/mental-illness/in-depth/mental-health/art-20046477](http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/mental-illness/in-depth/mental-health/art-20046477).
5. Stuart, H. (2016). Reducing the stigma of mental illness. *Global Mental Health*, 3, e17. <https://doi.org/10.1017/gmh.2016.11>.
6. National Autistic Society. (2018). *The double empathy problem*. <https://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/double-empathy-problem>.
7. Mitchell, P., Sheppard, E., & Cassidy, S. (2021). Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *British Journal of Developmental Psychology*, 39(1), 1-18. <https://doi.org/10.1111/bjdp.12350>.