

# Comprendre la santé mentale dans le contexte de l'autisme

## Aperçu

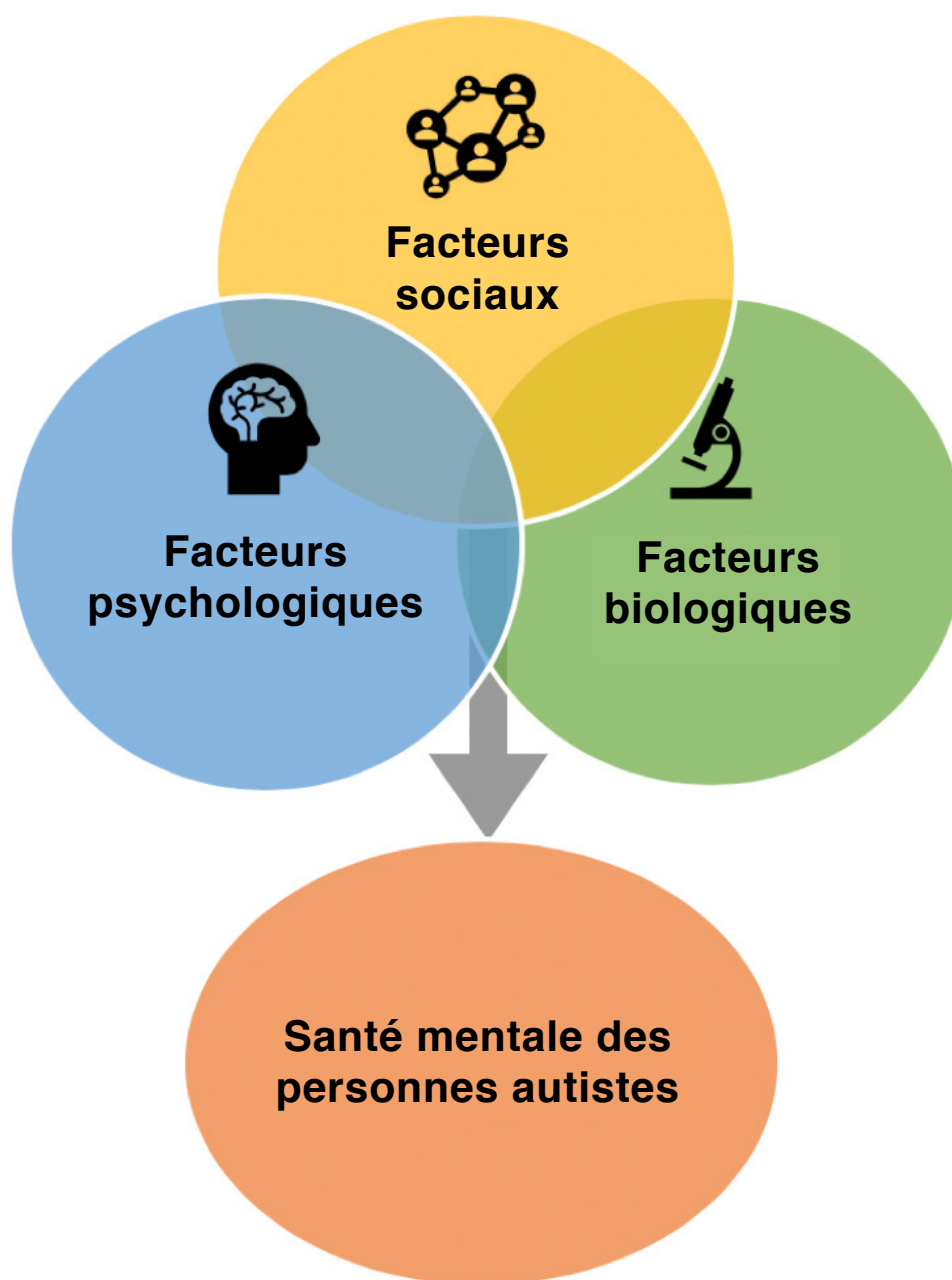
- Les problèmes de santé mentale peuvent se manifester différemment chez les personnes autistes.
- Le fait de grandir dans une société qui ne les comprend pas, ne les accepte pas ou ne les soutient pas peut avoir une incidence sur le regard que les personnes autistes portent sur elles-mêmes, les autres et leur vie.
- Un soutien erroné peut avoir un impact sur la façon dont les personnes autistes se sentent et peut contribuer aux difficultés en santé mentale.
- Les personnes autistes affichent une santé mentale positive.
- Les facteurs sociaux, psychologiques et physiologiques jouent un rôle important en santé mentale.

**Mise en garde :** La section qui suit traite des difficultés que les personnes autistes peuvent rencontrer, y compris les traumatismes. Veuillez prendre note qu'elles peuvent constituer un élément déclencheur pour certaines personnes.

## Facteurs particuliers qui contribuent à la santé mentale

Les difficultés en santé mentale sont très fréquentes, y compris pour les personnes non autistes. On estime qu'une personne sur cinq aura un problème de santé mentale au cours de sa vie.

De nombreuses raisons peuvent expliquer les problèmes de santé mentale. La santé mentale est influencée par des facteurs sociaux (les relations avec les autres ou le milieu de vie), psychologiques (l'esprit) et biologiques (le corps). Ces facteurs peuvent également interagir entre eux.



Facteurs sociaux

## **Le portrait d'ensemble : les personnes autistes grandissent dans une société non autiste**

**Le fait de grandir dans une société non autiste peut amener des personnes autistes à se sentir isolées, incomprises et rejetées en raison de leur identité<sup>1</sup>.** Elles peuvent même avoir des traumatismes en raison de mauvaises expériences, p. ex. le harcèlement, l'exclusion de la société, l'incompréhension ou le rejet des pairs, de la famille et des prestataires de services<sup>1</sup>.

Les personnes autistes peuvent différer des personnes non autistes sur le plan de la communication ou des relations avec les autres, ainsi qu'en ce qui concerne leurs champs d'intérêt et la façon dont elles occupent leur temps libre<sup>1</sup>. Les difficultés inhérentes aux interactions entre une personne autiste et une autre personne sont en fait des difficultés relationnelles — ce sont des difficultés qui touchent les deux personnes. Elles ne sont pas exclusivement attribuables aux traits de la personne autiste.

Toutefois, à l'occasion, des personnes autistes, sous l'effet des pressions sociales, changent leur comportement et agissent de manière à satisfaire les personnes non autistes qui les entourent. Certaines personnes autistes parlent alors de « camouflage social ».

Par **camouflage social**, on entend qu'une personne autiste dissimule ou ne manifeste pas ses préférences et sa personnalité, en raison des besoins des autres. Elle pourrait craindre de se fier à son instinct et modifier sa façon d'être pour se plier aux attentes de la société non autiste.

Le camouflage est courant chez les personnes autistes qui tentent de s'intégrer dans la société non autiste. Quand des personnes autistes se camouflent, elles trouvent des moyens pour « passer » pour des personnes non autistes typiques dans les interactions sociales quotidiennes. Elles peuvent agir ainsi, prétendant ne pas être autistes, pour essayer d'éviter que les autres ne remarquent pas des différences sur le plan social<sup>2</sup>. La personne autiste qui opte pour le camouflage fait un énorme effort pour faciliter les choses aux personnes non autistes, et ce, afin d'être comprise et acceptée ou afin de ne pas se démarquer du lot. Par exemple, certaines personnes autistes peuvent interrompre l'autostimulation quand elles sont en public.

Le **camouflage social** consiste à dissimuler certains aspects de soi et à trouver des moyens pour « passer » pour une personne typique dans les interactions sociales quotidiennes, de manière à éviter que les autres constatent des différences sur le plan social<sup>2</sup>, et ce, en prétendant ne pas être autiste.

**Par le camouflage social, les personnes autistes en viennent à accommoder les personnes non autistes.** Comme le camouflage leur demande beaucoup d'efforts, il peut nuire à leur santé mentale. Le camouflage est associé à l'anxiété, à la dépression, au perfectionnisme et à une piètre image de soi. Il peut être une source d'épuisement, et les gens peuvent même perdre leur identité, car ils tentent d'être quelqu'un d'autre. Nombre de personnes autistes constatent

qu'elles ont pratiqué le camouflage depuis si longtemps et avec une telle intensité qu'elles ne savent même plus qui elles sont vraiment sous leur masque. Parfois, certaines personnes autistes ne réalisent pas à quel point elles ont recours au camouflage, surtout si elles reçoivent leur diagnostic plus tard dans la vie.

### **Témoignages de personnes autistes sur le camouflage social**

« Je suis vraiment épuisée de devoir faire du camouflage et de sociabiliser au travail, au point où je m'écroule littéralement quand j'arrive à la maison. Ça me frustre parce que je suis complètement crevée même si je ne travaille pas si longtemps. Souvent, je n'ai plus d'énergie pour faire autre chose que de tenter de récupérer et de dormir pour chasser la fatigue accumulée au travail. Ou alors je me couche très tard, car j'essaie de compenser cette récupération.

Après une longue journée, je peux être énervée, irritable et m'emporter ou me mettre à pleurer pour un rien — par exemple, si mes parents veulent que j'aille souper au restaurant avec eux. Je suis exténuée et le seul fait de devoir traiter des sons est pénible. Et je m'en veux terriblement quand je suis ainsi et que je m'en prends aux autres, car ils n'ont rien à se reprocher.

Parfois, je me demande si je suis capable de laisser tomber le masque. Le camouflage est devenu un mode de vie... Je me fie à des scénarios et je dis ce que, selon moi, les autres veulent entendre dans des situations sociales. À l'occasion, je ne comprends même pas les phrases que je prononce, je ne fais que répéter des bribes de conversations, des banalités que j'ai déjà entendues. »

---

« Le camouflage social n'est pas conscient chez moi. C'est la pression sociale qui m'a poussé à en faire une habitude afin d'agir "normalement". Le camouflage fait intégralement partie de moi, mais c'est nuisible. Une personne ne devrait jamais être privée de la possibilité de forger sa personnalité, mais la pression sociale qu'elle subit pour s'intégrer est si forte qu'elle façonne son identité à son insu. Je n'ai pas la moindre idée de qui je serais sans les préjugés fondés sur la capacité, qui constituent un problème grave, bien que courant. »

**Le besoin de recourir au camouflage social peut pousser une personne autiste à croire que ses réalisations ne sont pas réelles au point qu'elle souffre du syndrome de l'imposteur.** Elle peut être amenée à penser ainsi parce que les autres remarquent ses réalisations ou ses aptitudes quand elle se comporte de la manière que les autres souhaitent, selon elle.

« Comment se fait-il que je ne puisse faire des choses *normales*? Toutefois, il m'arrive à l'occasion de faire des choses, d'avoir du succès, de sortir de chez moi (c.-à-d. de faire des choses normales). Peut-être que je simule en fait et que je n'ai pas vraiment de problème. »

Les personnes autistes peuvent admettre que tout ce qui déroge à l'habituel, au typique, est « inférieur ». La lutte interne qui en résulte peut occasionner de la détresse.

## De nombreux facteurs sociaux sont reliés à la santé mentale

- Milieux appropriés et inappropriés

Par « milieux », on entend les endroits où une personne vit, travaille ou entretient des liens avec sa collectivité. Le fait d'évoluer dans des milieux sains peut contribuer à la santé mentale positive. Il faut arriver à un accord parfait avec ses milieux, accord qui est unique à chacun et chacune d'entre nous. Certains milieux peuvent trop isoler la personne ou alors une personne autiste peut y être traitée injustement ou y être exploitée. Certains milieux n'offrent pas assez d'options ou de latitude à la personne. Certains milieux peuvent proposer trop ou pas assez d'activités ou de sources de stimulation.

- Réseaux sociaux

Certaines personnes autistes peuvent s'épanouir quand elles sont en contact avec des groupes sociaux sains, par exemple si elles ont accès à un réseau de pairs autistes qui leur offre du soutien et les aide à sentir qu'elles comptent et ont leur place (p. ex. groupes de défense des intérêts ou communautés virtuelles). Ces groupes peuvent être des plus utiles pour atteindre des objectifs et trouver une collectivité.

Les personnes autistes peuvent avoir du mal à accéder à ce type de réseaux sociaux. Certaines personnes autistes peuvent être engagées dans des relations toxiques (p. ex. l'intimidation) ou alors se lier avec des pairs inadéquats afin de s'intégrer dans les réseaux sociaux.

Les réseaux virtuels peuvent être tout désignés pour établir des liens. Mais, comme dans le cas des rencontres en face à face, les interactions qui s'y font peuvent être utiles ou nuisibles.

## Témoignages de personnes autistes sur les réseaux sociaux

« Lors de la plupart de mes interactions, ma différence comparativement aux autres me saute aux yeux. Je dois souvent créer des rôles et des personnalités soigneusement élaborés pour réussir à communiquer, même de façon rudimentaire, avec une autre personne. C'est pourquoi je ressens de la solitude, même en compagnie d'amis ou d'amies. À moins que la personne avec qui je parle soit neurodivergente ou autiste comme moi, nous n'utilisons simplement pas la même langue. »

« J'ai toujours été une personne très sociable et extravertie — un "réseuteur extrême" comme je me plais à le dire. De nombreuses personnes se situant sur le spectre ont des problèmes et ne se sentent pas bien dans les foules. Parfois, mon anxiété s'intensifie quand je suis dans une foule et que je veux rencontrer beaucoup de nouvelles personnes. »

« Les déplacements aussi me bouleversent. J'ai donc du mal à participer à des événements dans bien des endroits. Par ailleurs, nombreux sont les types d'événements où les personnes autistes peuvent difficilement aller. Pour ma part, j'aime participer à des soirées de jeux, mais elles se tiennent souvent dans des pubs bruyants, ce qui peut me poser un problème. Si j'y vais quand même, je dois parfois partir tôt à cause du bruit ambiant. Les concerts de rock sont particulièrement terribles... Je crois n'y être jamais allé sans que ne se produise un incident (par exemple, j'ai dû me couvrir les oreilles ou fuir en état de panique). Dans une année, il y a de nombreux événements où je voudrais aller, mais où je crains d'aller en même temps. »

- Famille et amis et amies

Les membres de la famille ainsi que les amis et amies peuvent contribuer largement à la santé mentale positive. Ceux-ci et celles-ci peuvent soutenir et aider la personne autiste, interagir avec elle et lui procurer du bonheur. Ils et elles peuvent toutefois aussi être une source de stress et de détresse. Parfois, les membres de la famille ainsi que les amis et amies peuvent surprotéger la personne ou, au contraire, lui en demander trop, ne pas faire preuve d'une assez grande compréhension, manifester de l'hostilité et ne pas offrir le type de soutien qui convient.

Aussi, ce qui peut être précieux à un moment, peut être éprouvant à un autre. Les personnes autistes peuvent ne pas se sentir assez en sécurité dans leur famille pour laisser tomber le masque. Il peut être efficace d'échanger au sujet des types de soutien les plus utiles. Il est aussi utile de bien se comprendre les uns les autres.

### **Témoignages de personnes autistes sur la famille et les amis et amies**

« Les membres de ma famille peuvent faire preuve d'intolérance face à mes demandes reliées à l'autisme. Par exemple, pour une récente rencontre familiale qui réunissait mes enfants adultes et de nombreux petits-enfants, il a été décidé d'aller dans une grande salle de jeux. Je savais que ce lieu ne me convenait pas à cause des foules, du bruit, des lumières et des demandes d'interactions sociales avec tous mes enfants, beaux-enfants et petits-enfants. J'ai donc proposé de nous rendre plutôt dans un agréable restaurant familial. On m'a répondu que l'objectif était d'amuser les enfants et non de me divertir et que je m'en sortirais très bien comme ça ne durerait que quelques heures. J'ai fait du mieux que je pouvais, mais j'ai dû me retenir d'éclater en sanglots pendant toute l'activité. J'ai tenu bon jusqu'à mon retour à la maison, mais au coût d'efforts extrêmes et je n'ai eu aucun plaisir. C'est au point où j'associe réunions familiales et anxiété. »

---

« J'ai toujours parlé avec prudence de mon autisme avec ma famille ou mes connaissances. La plupart des personnes non autistes que je connais considèrent que c'est un fardeau que de s'efforcer à me comprendre ou à changer des comportements fondés sur le validisme — c'est toujours moi qui dois me plier au groupe. Quand nous parlons d'assimilation, par exemple des Noirs ou des Premières Nations, nous reconnaissons que c'est discriminatoire. Nous convenons que c'est raciste de vouloir que les Noirs ou les Premières Nations s'adaptent à la culture des Blancs. Toutefois, s'attendre que les personnes autistes s'ajustent pour s'intégrer n'est pas vu comme un problème. En fait, le principal "traitement" pour l'autisme est la modification du comportement. C'est aussi très ségrégationniste, car les "spécialistes" affirment qu'une trentaine d'heures par semaine doivent être consacrées à ces "traitements". J'ai besoin que ma famille et mes amis et amies m'acceptent et soient prêts et prêtes à faire les efforts nécessaires pour que leur acceptation ne soit pas que superficielle, et qu'ils et elles ne me disent pas que je dois m'assimiler. »



- Violence latérale

La violence latérale (ou faite par les pairs) s'entend de mauvais comportements qui s'observent au sein de groupes minoritaires de la société. Par exemple, quand une personne autiste est agressée au sein de la communauté des autistes ou est exclue du groupe. Ces agressions peuvent être verbales ou physiques, sur le plan social ou émotif et affecter la santé mentale.

**La violence latérale** (ou faite par les pairs) s'entend de mauvais comportements qui s'observent au sein de groupes minoritaires.

La violence latérale se manifeste lors d'interactions donnant lieu à des désaccords et à des divergences de points de vue. Dans certains groupes d'autistes, les difficultés que représentent les interactions sociales et la communication peuvent rendre ces types d'interactions compliquées. Les difficultés de communication sociale peuvent exposer davantage certaines personnes à cette forme de violence.

### Témoignages de personnes autistes sur la violence latérale

« [La violence latérale] est certainement présente parmi les personnes autistes (harcèlement latéral, validisme latéral). L'interaction avec des personnes non autistes m'est particulièrement difficile en raison de toutes les règles sociales sur le sous-texte et le sens caché qui permettent d'interpréter la communication. Les gens suivent une série de règles sociales sur les "sous-entendus" pour interpréter les choses. En tant que personne autiste qui a tendance à prendre les choses au pied de la lettre, ça me pose de sérieux problèmes.

J'ai le même problème avec beaucoup de personnes autistes. Je vois beaucoup de personnes autistes dans divers groupes qui font de même. Ce n'est pas que nous ne comprenons aucune des normes sociales des personnes allistes [non autistes]. Il existe d'autres normes sociales validistes que certaines personnes autistes saisissent (et je pense en avoir saisi certaines aussi). C'est juste une des choses que j'observe souvent, probablement parce que c'est l'une des choses qui me touchent le plus. »



- **Expériences de vie négatives**

Les personnes autistes ne sont pas à l'abri de la violence, des traumatismes, des pertes, du rejet, de l'intimidation, du harcèlement et de l'exploitation dans différents milieux (p. ex. à l'école, au travail, dans les établissements de santé ou dans les lieux publics). Tout comme les expériences de vie positives peuvent contribuer à la santé mentale positive, ces types d'événements préjudiciables peuvent être une grande source de problèmes de santé mentale. La discrimination peut stigmatiser les personnes autistes et affecter leur santé mentale.

- **Inégalité sur le plan économique et légal**

Les personnes autistes sont souvent désavantagées sur le plan financier et social. Notons leur fort taux de chômage, précarité d'emploi, insécurité alimentaire, itinérance et pauvreté. Ces handicaps augmentent les risques de détresse mentale et de problèmes de santé mentale. Nombre de personnes autistes vivent dans la pauvreté ou sous le seuil de pauvreté.

Certaines personnes autistes ignorent leurs droits ou se voient refuser leurs droits, ce qui accroît leur vulnérabilité. Il arrive aussi que les personnes autistes ne soient pas prises au sérieux quand elles défendent leurs droits.

La capacité de défendre soi-même ses droits et de défendre ses intérêts est l'autonomie sociale. C'est un exercice difficile, et bon nombre de personnes autistes n'ont pas acquis les compétences nécessaires à l'autonomie sociale sur le plan personnel et communautaire (voir le **chapitre 6**). Elles peuvent devoir compter sur les autres pour défendre leurs droits et intérêts. Parfois, il peut même être difficile de demander de l'aide et il peut être éprouvant de devoir compter sur les autres, car parfois ils ou elles ne veulent pas nous aider.

**L'autonomie sociale** est la capacité de revendiquer soi-même ses droits et de défendre ses intérêts.

## Témoignages de personnes autistes sur les droits juridiques

« Malheureusement, je n'étais pas au courant de mes droits en vertu de la Loi sur les normes d'emploi de l'Ontario. Je n'ai donc pas demandé de "mesures d'adaptation raisonnables" ni n'ai révélé que mes difficultés découlaient d'une incapacité "invisible". De plus, j'étais souvent incompris et on m'a reproché d'avoir la mauvaise attitude, d'être paresseux et même d'utiliser mon trouble d'apprentissage comme "un prétexte" quand j'ai tenté d'expliquer certaines difficultés qui avaient gêné un membre de l'équipe. Pis encore, j'ai même été humilié par une serveuse qui, directement devant moi, a dit à un client : "Il travaille ici depuis deux semaines et il ne sait toujours pas ce qu'il fait!" J'ai été renversé et, malheureusement, je n'ai pas dit un mot, mais maintenant que j'y repense, je suis convaincu que j'aurais dû répliquer ou la faire congédier!

L'étape charnière qui m'a permis d'obtenir une plus grande autonomisation au travail remonte au début de ma trentaine alors que je rédigeais ma thèse de maîtrise sur l'autisme et l'emploi gratifiant. En plus d'être mieux informé sur les lois en matière d'emploi indiquées dans le Code des droits de la personne de l'Ontario sur les "mesures d'adaptation raisonnables", j'ai demandé de l'accompagnement et aussi des mesures d'adaptation, et mes résultats se sont nettement améliorés! J'ai ensuite constaté que les mesures d'adaptation officielles ne règlent pas toutes les facettes des problèmes au travail et qu'une attitude positive et de bonnes relations sont aussi essentielles à la satisfaction au travail. Par exemple, pendant les quatre ans où j'ai travaillé à un [organisme de services pour les personnes autistes] en tant que consultant en autisme, j'ai informé mes collègues que j'étais sur le spectre, et mon annonce a été reçue admirablement bien. De plus, ils et elles ont été mieux à même d'aborder les sujets d'inquiétude avec une plus grande efficacité. J'ai tout de même vécu des conflits personnels et j'ai vraiment voulu démissionner; toutefois, je crois que mon expérience globale dans ce rôle a été positive du fait de ces étapes proactives. »

- Logement

Quand le logement est inapproprié, bruyant, surpeuplé ou inaccessible, il est plus difficile d'assurer son bien-être. Il importe que les besoins de base — avoir un toit, se nourrir et se vêtir — soient satisfaits pour avoir une bonne santé physique et une santé mentale positive. Des logements appropriés, accessibles et abordables sont essentiels au bien-être physique et émotionnel. Le sentiment de sécurité qui s'ensuit aide à réduire le stress et peut contribuer à améliorer la qualité du sommeil et le régime alimentaire. Un logement autonome abordable est, dans une large mesure, impossible pour nombre de personnes autistes en raison du coût.

- Transitions

Il y a de nombreux types de transitions. Certaines transitions se font en l'espace d'une journée, et d'autres se font entre des situations. Par exemple, les changements d'école, le passage d'un cadre de vie à un autre ou d'une activité à une autre peuvent constituer de grosses transitions. Les transitions et les changements peuvent être énormément stressants et peuvent provoquer des sentiments de surprise et de confusion. **Les changements se gèrent plus facilement en l'absence de surprises.**

« Je trouve les transitions vraiment difficiles parce que je ne sais pas ce qui va suivre, et ça me déroute. »

La détresse peut se manifester quand la transition entre les services de soutien n'est pas gérée adéquatement. Par exemple, quand la communication et la planification ne sont pas bonnes ou quand les personnes autistes sentent qu'elles ont peu d'influence sur ce qui se passe durant les transitions. Étant donné que nombre de personnes autistes peuvent se sentir anxieuses quand les choses sont incertaines et quand la planification et la préparation aux transitions sont mal faites, leur santé mentale peut en être affectée.

- Dévoilement : fait d'annoncer à d'autres qu'on est une personne autiste ou les informer de son état de santé mentale

La décision de révéler à d'autres gens des renseignements personnels peut parfois s'avérer une expérience positive, mais elle peut aussi être stressante ou nuisible. Parfois, ces décisions ont des répercussions sur les relations, les études, l'emploi, le cercle social de la personne ou les perspectives de celle-ci. **Quand une personne autiste décide de révéler qu'elle est autiste et de parler de sa santé mentale, l'expérience peut être positive ou stressante.** Tout dépend du moment où elle fait le dévoilement, comment elle le fait et à qui elle s'adresse.

Dans certains cas, le fait d'annoncer à d'autres qu'on est une personne autiste ou de leur parler d'un diagnostic relié à la santé mentale peut aider ceux-ci et celles-ci à mieux comprendre la personne. Cette dernière pourrait ensuite recevoir un meilleur soutien, éviter bien des malentendus et obtenir de l'aide plus facilement.

Si l'annonce n'est pas accueillie favorablement, la personne peut être stigmatisée. La stigmatisation est possible si les gens connaissent peu l'autisme. Ils peuvent ne pas croire ou accepter l'information sur l'autisme ou la santé mentale, ou ils peuvent porter un jugement ou tomber dans les stéréotypes. C'est dur de ne pas savoir comment les gens réagiraient à son dévoilement ou ce qu'ils comprendraient, et il peut en découler beaucoup d'anxiété et de doute.

### Témoignages de personnes autistes sur le dévoilement

« Je trouve la phrase “Mais tu n’as pas l’air d’une personne autiste” terriblement humiliante, et je la considère comme une forme de détournement cognitif. Ça se veut souvent flatteur, mais ça peut aussi servir d’arme pour me séparer de mes pairs autistes — une forme de compliment insidieux qui laisse entendre que j’ai un “haut niveau de fonctionnement”. C’est habituellement la réponse qu’on me fait quand je révèle mon état à une connaissance ou à un ami ou amie, et un tel rejet de mon parcours me rend encore plus prudent quand il est question de dévoiler mon autisme. Ça me replonge au fond du placard de l’autisme. »

« Même si je suis un livre ouvert au sujet de ma santé mentale, j’ai plus de réserve à dévoiler mon autisme aux autres. Par exemple, à l’école, si je dois m’expliquer, je suis davantage portée à dire au personnel enseignant ou aux autres élèves que je fais de l’anxiété plutôt que de leur révéler mon autisme. Je crains leur réaction, et c’est beaucoup plus simple d’expliquer quelque chose d’aussi courant que l’anxiété. Révéler qu’on est une personne autiste, c’est s’exposer à la stigmatisation ou à des idées préconçues. C’est comme sortir du placard et ça prend des proportions énormes. »

« Quand on dévoile son autisme, on s’expose souvent à de l’incrédulité et à de la critique, car les gens ne comprennent pas ce qu’est un trouble de communication et d’interaction sociale ou comment ce trouble se manifeste chez un adulte. Ma manière de penser est différente de celle des gens neurotypiques, et tous les aspects de mon expérience de vie s’en ressentent. Les gens ne connaissent aucun ou aucune adulte qui est autiste et le détournement cognitif continue : “Tu n’as rien à voir avec le fils de quatre ans du meilleur ami de mon cousin qui a une forme grave d’autisme!” »

« Même si j’ai reçu le diagnostic à l’âge de 15 ans, je ne révèle mon étiquette d’autisme qu’aux membres de ma famille et aux prestataires de services, en raison de la honte profonde que m’inspire ma différence. Je crois que c’est l’intimidation et l’ostracisation que j’ai subies antérieurement qui m’amènent à réagir ainsi. En plus de ne pas dévoiler cet aspect fondamental de ma personne à des amies et amis proches et aux femmes que j’ai fréquentées de manière sérieuse, j’ai caché mon diagnostic à mes collègues pendant les huit ans où j’ai travaillé dans le secteur des services aux personnes autistes, car je craignais qu’on me traite différemment. Étonnamment, les réactions des personnes à qui je l’ai annoncé ont été majoritairement positives, bien que diversifiées. Parmi les plus marquantes, nommons : “Je pensais que tu avais le syndrome d’Asperger”, “Je n’ai jamais vu la moindre différence” et même “Je n’y crois pas!” s’est exclamée une ex-copine qui semblait convaincue que j’étais “normal”, ce qui se voulait probablement un compliment!

Mon regard sur ma différence a changé à la fin de la vingtaine à la lumière de ce que j’ai lu au sujet de personnes autistes accomplies qui défendent leurs intérêts, d’autant plus que j’ai pu en rencontrer quelques-unes. Temple Grandin et Stephen Shore m’ont particulièrement ouvert les yeux quant aux nombreux aspects positifs de l’autisme. Du fait de ce changement d’attitude, j’ai pris fait et cause pour l’autisme et j’ai participé à des comités consultatifs, assisté à des conférences, rédigé une thèse de maîtrise sur les obstacles qui empêchent d’obtenir un emploi gratifiant et donné des exposés sur les expériences que j’ai vécues. Plus récemment, j’ai découvert le concept de neurodiversité et ai lancé mon propre service d’accompagnement des personnes autistes pour les aider à défendre leurs droits concernant l’emploi et le soutien pour les études supérieures — une réalisation dont je suis extrêmement fier! »

- Éducation

Les milieux scolaires constituent une source majeure de stress et ils ont une incidence à long terme sur nombre de personnes autistes. **L’intimidation et la discrimination constituent de graves problèmes à l’école élémentaire, au secondaire et au cours des études postsecondaires. La vie d’un élève peut être marquée par l’isolement et la confusion sociale.** Parfois, les personnes autistes ont d’autres problèmes de santé (par exemple des difficultés d’apprentissage ou des incapacités physiques) ou vivent dans des conditions économiques qui ajoutent au stress que causent l’éducation et leur état de santé mentale.

Les élèves doivent se plier à de nombreuses exigences lorsqu'ils ou elles passent de l'école élémentaire à l'école secondaire, puis de l'école secondaire à un établissement d'enseignement post-secondaire<sup>3</sup>. Par exemple, lors de la transition d'un niveau scolaire à un autre, les élèves doivent souvent interagir sur le plan social, être autonomes, apprendre de nouvelles matières et planifier. Certains et certaines peuvent être emballés ou emballées par le changement de cadre et la rencontre de nouvelles personnes, mais, en même temps, aussi se débattre face à de nouvelles situations, personnes et attentes. Une certaine déception est possible lorsque la réalité diffère grandement des attentes que les gens avaient par rapport aux changements. Nombre de personnes autistes mèneront une dure lutte pour obtenir leur diplôme<sup>4</sup>, et celle-ci peut entraîner des problèmes de santé mentale<sup>5</sup>.

**Les établissements scolaires doivent fournir du soutien pour faire face à ces questions.** Ils doivent prévoir des services de soutien à la réussite scolaire<sup>6</sup>, par exemple des mesures d'adaptation pour l'apprentissage et les tests. Ce n'est toutefois pas la même chose que le soutien offert en matière de santé mentale ou pour des activités (ou volets) parascolaires (p. ex. quand des élèves sont en détresse ou en crise).

« Offrir les mesures d'adaptation scolaires nécessaires sur papier, mais ne pas enseigner à une personne autiste comment y accéder prouve une incompréhension de l'autisme. »

Beaucoup d'universités et de collèges ont investi dans des services et du soutien en santé mentale sur leur campus, mais, souvent, la demande est nettement supérieure à la capacité de service. Selon l'établissement, les services offerts aux personnes en situation de handicap peuvent ne pas apporter tout le soutien requis lorsque l'incapacité est reliée à la santé mentale.

Le matériel pédagogique conçu sans prendre en compte les élèves autistes ou sans consulter les élèves autistes qui l'utiliseront peut ne pas répondre aux besoins des élèves autistes. C'est donc dire qu'il n'atteindra pas le but escompté en matière de soutien.

Les élèves autistes peuvent avoir besoin de soutien individualisé pour ce qui est des fonctions exécutives (ce point sera traité plus en profondeur à la rubrique « Facteurs psychologiques » de ce chapitre). Il se peut qu'on doive leur montrer comment accéder aux services ou les aider à comprendre pourquoi ou en quoi les soutiens peuvent être utiles. En l'absence de soutien ou en cas d'expériences nuisibles sur le plan de l'éducation, certaines personnes autistes peuvent décider de ne pas faire d'études postsecondaires — et, par conséquent, faire l'objet de stigmatisation.

## Témoignages de personnes autistes sur l'éducation

« J'aurais voulu avoir plus d'information et d'outils pour pouvoir me défendre poliment face aux autres pairs. J'estime que je n'aurais pas eu autant de rattrapage à faire dans cette dernière catégorie que je dois en faire maintenant, s'il y avait eu un meilleur équilibre des matières et qu'on m'avait enseigné à être ouvert à d'autres activités sécuritaires et agréables, à des changements subits ou à d'autres itinéraires pour me rendre à un même endroit. Aussi, j'aurais voulu avoir plus d'information au sujet des changements de la dynamique sociale à l'école secondaire. Le fait d'avoir un bon casier, de suivre assidument les cours, de participer à une ou deux activités parascolaires, de porter des vêtements propres et d'avoir une bonne hygiène corporelle ne nous immunise pas nécessairement contre la pression des pairs. Par exemple, ça ne nous met pas à l'abri des taquineries mesquines ou ne nous empêche pas d'entendre des mots grossiers sur les parties de l'anatomie qui semblent ridicules ou étranges. »

---

« Quand j'étais en 9<sup>e</sup>, une bonne partie du personnel enseignant ne tenait aucunement compte de mon autisme et bien peu comprenaient la situation qui englobait le TOC et l'intimidation. Il a fallu bien du temps à ma mère et à ma famille pour corriger les choses. Le passage à l'école secondaire a été très difficile, et l'expérience a certainement été des plus pénibles pendant le premier semestre de la 9<sup>e</sup> année. »

---

« Pour moi, des problèmes concomitants, comme la dyslexie et le trouble développemental de la coordination, en plus de facteurs économiques et d'incapacité physique (syndrome d'Ehlers-Danlos, scoliose et syndrome du côlon irritable), ont largement contribué à intensifier mon stress et à aggraver ma santé mentale. Mon diagnostic adéquat n'étant établi que tardivement, je n'avais aucun appui et on me reprochait mes échecs et faiblesses apparents. »

---

« Si le personnel enseignant, les assistants et assistantes en éducation et les autres membres du personnel ont reçu une formation, les élèves n'en ont aucune, et, par conséquent, il y a un manque de connaissances, même si les personnes autistes interagissent à la fois avec les [élèves et le personnel de l'école] pendant qu'elles sont à l'école.



Mon isolement durant mes études secondaires s'explique principalement du fait que j'avais le sentiment que mes pairs ne comprendraient pas en quoi consiste le syndrome d'Asperger si j'essayais de leur expliquer pourquoi j'avais commis un faux pas sur le plan social (p. ex. si une personne de ma classe avait rabattu mon capuchon sur ma tête pour s'amuser et que je m'étais retournée en colère et lui avait lancé "Hé, c'était quoi au juste ça?!" parce qu'on ne m'a jamais montré que les gens peuvent faire ce genre de chose pour s'amuser sans aucune malice). Aussi, je semblais physiquement apte (comme maintenant d'ailleurs), et je craignais qu'en leur dévoilant mon syndrome, ils ou elles se disent "Mais de quoi parle cette fille?" ou pis encore. Je me suis donc de plus en plus repliée sur moi-même pendant mon secondaire et j'espérais toujours m'en sortir et ne plus attirer l'attention par un quelconque faux pas accidentel.

Une fois, j'ai demandé à des élèves d'une classe combien d'entre eux et elles avaient déjà entendu parler de l'autisme et du syndrome d'Asperger, et une seule personne sur les 30 a levé la main. Voilà un microcosme du manque de connaissances que j'ai mentionné précédemment. Donc, dans ce cas, le fait de ne pouvoir expliquer ou dévoiler mon autisme à mes pairs, car je ne pouvais être certaine d'obtenir une réaction positive de leur part, a constitué le principal problème social auquel j'ai dû faire face à l'école secondaire. »

---

« Le collègue que je fréquentais avait une salle d'"apaisement" dont il était très fier, mais, pour pouvoir y accéder, il fallait s'inscrire au bureau pour les personnes en situation de handicap et, mis à part les gens de ce bureau, rares étaient ceux et celles qui étaient au courant. La pièce était petite et calme et contenait une boîte de papiers-mouchoirs et une peluche, et l'éclairage y était tamisé. Elle était principalement réservée aux élèves vivant une détresse émotionnelle — mais je l'ai tout de même utilisée une fois que j'étais surstimulée après avoir marché dans des corridors bruyants. Un jour, un camarade autiste a eu un débordement émotionnel et est parti s'asseoir dans le hall d'entrée. J'ai attendu une minute puis je l'ai suivi et suis restée assise calmement à ses côtés. Je lui ai demandé s'il voulait se retirer dans la salle d'apaisement. Il n'en connaissait même pas l'existence. »

---

« Dès l'âge de cinq ans, j'ai reçu l'étiquette "trouble d'apprentissage" (TA) et ai été ensuite dans une série de classes "spéciales", et les résultats ont été inégaux et mon confort, variable. Comme la société ne parvient pas à éduquer

adéquatement les masses sur les façons de réagir aux personnes ayant des problèmes particuliers et à écouter celles-ci, on m’a taquiné, intimidé et même des enseignants et enseignantes mesquins et mesquines ont eu des réactions violentes à mon égard! Mon estime personnelle s’en est ressentie et un “mutisme sélectif” en est résulté alors que j’avais de huit à dix ans; pendant ces années, je n’ai parlé qu’à ma famille immédiate. On m’a envoyé dans une autre école “spéciale”, et, un an plus tard, j’ai “commencé à parler”, comme se sont exclamés avec enthousiasme mes pairs, y compris l’enseignant, le 12 avril 1989 — une date à jamais gravée dans mon âme! J’ai ensuite fréquenté une école secondaire et, une fois encore, j’ai été intimidé, pris à parti, exclu et, même, délibérément humilié devant des pairs que j’avais, par erreur, considérés comme des amis. Toutefois, j’ai été suffisamment appuyé sur le plan scolaire et j’ai même été inscrit au tableau d’honneur!

Malgré mes premières difficultés dans les établissements scolaires, j’étais déterminé à faire des études supérieures et j’ai réussi haut la main! Non seulement l’intimidation était rare, mais l’expérience a été très valorisante du fait que je suis entré au collège en 2000. J’ai ainsi pu m’inscrire aux centres dont les élèves en situation de handicap avaient besoin et j’ai eu droit à une gamme de mesures d’adaptation, y compris du temps supplémentaire, du tutorat et l’accès à des technologies adaptées. J’ai ensuite poursuivi et obtenu un baccalauréat en arts avec mention d’honneur. Par la suite, je suis allé pendant deux mois dans un institut pédagogique, mais ça ne me convenait pas du tout. Trois ans plus tard, j’ai commencé une maîtrise dans le cadre du programme d’études supérieures critiques sur la situation des personnes handicapées et l’ai terminée quatre ans plus tard avec une moyenne de A! »

- Emploi

Nombre d’adultes considèrent le travail comme un élément important de leur vie pour gagner de l’argent, nouer des liens sociaux et se valoriser. Occuper le bon emploi est synonyme **d’indépendance financière, d’estime de soi et d’autonomie** (l’autonomie est la capacité d’une personne de parler en son nom et d’agir par elle-même). Nombre de personnes autistes sont sans emploi ou sous-employées<sup>7</sup>.

« Si j’ai un emploi, j’ai un endroit où passer la journée. Je peux tirer de la fierté de mon travail. Je peux sortir de la maison et être... à l’extérieur. »

L'emploi n'est pas nécessairement associé avec une meilleure santé mentale pour les personnes autistes. Dans le milieu de travail, les personnes autistes adultes peuvent tirer peu de satisfaction de leur emploi et avoir une mauvaise santé mentale<sup>8</sup>. Certains milieux de travail peuvent certes être favorables aux personnes autistes et leur offrir du soutien, mais d'autres ne sont ni accueillants ni adaptés pour les personnes autistes. Par exemple, on n'y prévoit aucun aménagement qui pourrait réduire ou prévenir le stress, on n'y établit pas de routines, on n'y permet aucune latitude, les besoins des employés autistes sur le plan sensoriel ne sont pas pris en compte et on ne cherche pas des moyens de communiquer efficacement avec les employés autistes.

**L'intimidation en milieu de travail et une dynamique sociale complexe peuvent ériger des obstacles en matière d'emploi.**

Les personnes autistes risquent davantage d'être intimidées au travail et de ne pas être reconnues par leurs collègues pour leurs contributions. De tels facteurs peuvent jouer un rôle dans la détresse que les personnes autistes vivent au travail. En raison de pratiques d'embauche discriminatoires, les personnes autistes doivent souvent avoir recours au camouflage social pour obtenir un emploi. Si elles sont embauchées, le camouflage social peut présenter un danger pour leur santé et il ne peut être maintenu sans fin.

**Certaines personnes vivant avec un handicap ne peuvent pas travailler, et un tel état de choses ne doit pas poser de problèmes.**

Il n'y a aucune honte à y avoir de toucher des prestations d'invalidité. Dans une société, il doit y avoir un filet social pour les personnes en situation de handicap qui ne peuvent travailler pour mener une vie entière, mais aussi du soutien pour créer des occasions afin que les personnes vivant avec un handicap qui peuvent et veulent travailler puissent le faire.

### Témoignages de personnes autistes sur l'emploi

« Certains de mes employeurs ont été très compréhensifs, mais d'autres l'ont été beaucoup moins. Une patronne [peu compréhensive] était centrée sur ses problèmes et non sur ceux de son personnel. Elle était si centrée sur elle-même qu'elle mettait à risque la gestion de son entreprise. »

« En vieillissant, j'ai de plus en plus besoin de me sentir en sécurité et de maîtriser mon environnement. J'ai appris à la dure à bien des reprises. J'ai dû avoir une vingtaine d'emplois et, chaque fois, j'ai constaté que je ne pouvais compter ni sur mon employeur ni sur mes collègues pour comprendre ou obtenir de l'aide. Je sais maintenant que le télétravail est la seule solution à long terme pour moi, car je me sens en sécurité chez moi. Sinon, ma réaction au stress est si vive qu'elle provoque des symptômes d'insuffisance surrénalienne et le tout finit par se traduire par une série de problèmes de santé physique et mentale. »

---

« Dans le cadre d'un emploi, je m'impose encore plus le camouflage social et je fais toujours mieux : je m'efforce de ne jamais me plaindre, d'utiliser seulement un langage positif, de me tenir bien droit, de sourire, de ne jamais faire en sorte que l'employeur regrette de m'avoir embauché. Le poste que vous avez est manifestement le seul que vous aurez et, compte tenu du taux de chômage élevé, vous ne pouvez vous permettre de tout laisser tomber, car aucun autre poste ne vous attend le lendemain. Vous devez leur prouver qu'ils n'ont pas fait erreur en embauchant une personne autiste. »

---

« Je ne peux fournir aux employeurs la documentation qu'ils exigent si je demande des mesures d'adaptation. Je suis traité différemment des personnes autistes ayant toute la documentation quand je cherche des services d'aide à l'emploi. Les gens tirent des conclusions quant au niveau de soutien qui serait utile ou nécessaire selon qu'on ait ou non de la documentation. »

---

« Même si je travaille dans un organisme de services sociaux, le personnel des ressources humaines, dans la plupart des cas, n'est pas sensible aux besoins des personnes autistes et ne les comprend pas vraiment. J'ai vécu plusieurs épisodes désagréables même si j'ai trouvé la vigueur nécessaire pour défendre mes droits au travail. Je dis "vigueur", car j'avais vraiment l'impression de prendre un risque en demandant des mesures d'adaptation.

Voici un exemple : je pensais poser ma candidature pour un nouveau poste qui venait d'être créé — un poste dont le titulaire serait principalement responsable d'éduquer le public au sujet de l'autisme. Dans mon rôle actuel, je dois animer des ateliers et je me débrouille bien. Des organismes communautaires et des spécialistes de l'extérieur appelaient, car ils voulaient absolument que ce soit moi qui fasse les présentations.

Je me suis informée auprès des RH avant de postuler, même si je me sentais très vulnérable de le faire. Je ne voulais pas que ça change la perception que le personnel avait de moi ou qu'il vienne à penser qu'on devait faire des efforts supplémentaires pour être aux petits soins pour moi.

Comme je travaille dans cet organisme depuis plusieurs années et que mes talents de présentatrice sont reconnus, j'ai demandé si ma candidature pouvait être examinée à partir de mes évaluations de rendement, des commentaires à la suite de mes ateliers, comme j'anime des présentations depuis des années, ou à l'aide d'une tâche me permettant de faire valoir mes aptitudes. Je voulais ainsi éviter un long processus d'entrevue dans le cadre duquel un comité évaluerait mes aptitudes en communication alors que mon stress serait très élevé. L'exécution de tâches permettant de vérifier les compétences est une façon pertinente et raisonnable d'évaluer les aptitudes des employés autistes. La réponse a été : "Non". La procédure d'entrevue est obligatoire pour toutes les personnes qui postulent. »

« À l'adolescence, j'ai travaillé à la préparation d'aliments dans des restaurants. J'ai aussi été stagiaire et monitrice dans une colonie de vacances durant l'été. Même si en colonie de vacances, l'animation a été source de grandes difficultés et que le patron du restaurant m'a finalement remerciée, car j'étais "trop lente", j'étais déterminée à persévérer. En plus de rôles dans mon domaine d'études, y compris le soutien de personnes autistes, au début de la vingtaine, j'ai simultanément été serveuse et aide-serveuse dans des restaurants, car j'adorais l'atmosphère qui régnait dans ces endroits dynamiques, au rythme trépidant. Cependant, de nombreux aspects me donnaient du fil à retordre et on m'a finalement congédié, parce que je faisais "trop d'erreurs". »

- Accès aux services de soutien et autres

Les personnes autistes disent souvent avoir du mal à accéder à des services de soutien. **Des services de soutien en santé mentale efficaces et sensibles à l'autisme manquent ou sont rares, et il peut être difficile de s'en prévaloir.** S'ils existent, il peut être difficile de les obtenir à cause des obstacles à surmonter pour les trouver ou pour les payer et aussi en raison des longues listes d'attente<sup>9</sup>. Les démarches pour accéder à ces services de soutien peuvent aussi être stressantes. Le temps et les efforts nécessaires pour trouver ces services, en faire la demande et les coordonner peuvent être exigeants, et la personne qui veut y accéder peut se sentir complètement dépassée.

**La plupart du temps, il faut téléphoner ou prendre des rendez-vous en personne, et de telles démarches peuvent être difficiles pour certaines personnes autistes.** Comme elles n'ont aucune façon d'établir le contact, elles se privent souvent des services de soutien. Les rendez-vous sont obligatoires et exigent des habiletés sociales et de communication, la capacité à régler des conflits et une facilité à réagir adéquatement aux imprévus. Or, ce sont des champs de compétences où les personnes autistes adultes n'excellent pas. Elles sont donc désavantagées quand elles tentent d'obtenir des soutiens pertinents prenant en compte les particularités de l'autisme.

L'autisme est, par essence, une différence sur le plan des interrelations sociales et de la communication. C'est donc dire qu'une personne autiste pourrait ne pouvoir s'exprimer et demander de l'aide ou même reconnaître qu'elle a besoin d'aide. Elle pourrait ne pas avoir appris à défendre ses intérêts ou la manière de réagir si les prestataires de services comprennent mal ses besoins.

Il peut être difficile de trouver des services conviviaux et sensibles aux besoins des survivants de traumatismes qui, en même temps, prennent en compte les besoins des personnes autistes. Les prestataires de services peuvent ne pas avoir l'expérience, la formation et les compétences nécessaires pour travailler auprès de personnes autistes<sup>10</sup> et ils ou elles peuvent ne pas être prêts ou prêtes à écouter les personnes autistes ou ils ou elles peuvent être condescendants ou condescendantes.

Les personnes autistes adultes qui ont déjà vécu des expériences négatives ou traumatisantes peuvent être moins portées à trouver ou à demander des services par crainte de revivre les mêmes expériences négatives.

Pour certaines personnes autistes adultes, la difficulté à obtenir un diagnostic peut constituer un énorme obstacle à l'accès à des services et à des soutiens. En même temps, les fournisseurs de soins peuvent mettre en place des politiques inéquitables et empêcher les gens ayant un diagnostic d'autisme d'accéder à des soins, sous prétexte que c'est au-delà du champ de pratique clinique de l'organisme.

## Témoignages de personnes autistes sur l'accès à des soutiens en santé mentale

« Mon nouveau médecin nous a aidés, moi et mes enfants (qui sont aussi des personnes autistes) à remplir tous les papiers. Toute la famille a ainsi pu obtenir du soutien. Pouvoir compter sur un médecin qui te croit et te soutient, ça change la vie. Ta santé mentale est meilleure, car tu sais que tu es entendue et appuyée. »

---

« Se faire refuser l'accès à des aides de suppléance à la communication orale (ASCO) suscite la pire sensation qui soit. Ça signifie que la personne ne veut pas t'écouter. Ça veut dire qu'elle préfère que tu te taises ou que tu communique mal. C'est un énorme traumatisme que de se faire retirer la parole. Les gens qui n'offrent pas les ASCO exercent une forme de mainmise sur les personnes autistes non verbales ou peu verbales. Ils disent : "Écoute-moi, et je ne me soucie pas de ce que tu dis." »

Je me rappelle avec horreur qu'on s'attendait dans un hôpital à ce que je discute de mes soins en santé mentale sans avoir recours à une méthode de communication fiable. Les psychiatres voulaient que je m'exprime uniquement avec la bouche, ce qui provoquait encore plus de stress et me traumatisait. Ça se produit aussi dans les établissements d'enseignement, dans des cliniques d'analyse appliquée du comportement (l'accès aux ASCO constitue une récompense) et dans des hôpitaux. De même, des personnes sourdes m'ont dit que des hôpitaux avaient demandé à leur interprète en ASL de quitter les lieux. »

---

« Plus je vieillissais — et peut-être les choses ont-elles changé avec le temps — plus c'était difficile de trouver des gens pour m'aider sur le plan psychologique, car ils ne "trattaient" pas l'autisme. Je demandais de l'aide pour mon trouble panique et mon anxiété, mais comme le mot autisme figurait dans mon dossier, on me refusait en disant : "Eh bien, on n'offre pas de services de soutien aux personnes autistes" — même si ce n'était pas le but de ma visite. Il est vrai que l'autisme peut entrer en ligne de compte, mais je consultais pour des problèmes d'anxiété. »

---



« Quand j’ai demandé de l’aide pour mes problèmes de santé mentale, on m’a recommandé des programmes qui étaient majoritairement conçus pour des personnes non autistes et comportaient, entre autres, des thérapies de groupe et de la méditation, deux choses qui créent de la détresse chez moi. Et même si j’essaie et finis par constater que ça ne me convient pas, on m’appose souvent l’étiquette de “non observante” et aucune autre solution ne m’est proposée. Même si je reconnais avoir des problèmes de santé mentale et que je demande de l’aide, il n’y a aucune forme d’aide pour une personne comme moi. Ceci a eu des effets dévastateurs sur ma santé mentale. »

« J’ai eu la chance de pouvoir accéder à certains services quand je vivais à la maison comme maintenant. Mais certains services, comme les services de santé mentale courants [prodigués par des prestataires de services] ne sont pas offerts aux personnes autistes. »

- La stigmatisation

La stigmatisation peut avoir une forte incidence sur la santé mentale d’une personne. On parle de stigmatisation quand une personne vous perçoit d’une manière négative à cause d’une caractéristique, d’un trait ou d’une étiquette. Nombre de personnes autistes y sont exposées régulièrement. Par exemple, les gens peuvent avoir des croyances ou des attitudes négatives à l’égard des personnes autistes. Ainsi, ils peuvent entretenir le mythe selon lequel les personnes autistes ne se soucient pas des autres ou qu’elles sont un fardeau. Pareille stigmatisation nuit au bien-être des personnes autistes et peut intensifier le stress.

Si le problème n’est pas réglé, la stigmatisation peut mener à la discrimination. La discrimination consiste à traiter quelqu’un de manière négative en raison de son identité (p. ex. genre, ethnie ou incapacité). Nombre de personnes autistes indiquent que le manque de compréhension et d’acceptation contribue à leur isolement et à leur anxiété<sup>11</sup>.

- Le détournement cognitif

Le facteur social qui peut nuire à la santé mentale des personnes autistes adultes est le détournement cognitif. Le **détournement cognitif** consiste en une manipulation visant à faire douter

Le **détournement cognitif** est une manipulation visant à faire douter une personne de ce qu’elle a vécu.

une personne de ses propres expériences. C'est une forme de violence psychologique ou émotionnelle qui a comme objectif d'amener une personne vulnérable à sentir qu'elle a tort ou a « perdu la raison<sup>12</sup> » ou à créer une telle impression ou de l'amener à douter de sa propre réalité.

L'une des personnes consultées a donné l'exemple qui suit : « Pour une personne non autiste, les difficultés sensorielles peuvent être prises à la légère. Elles peuvent ridiculiser, minimiser et ignorer les besoins des personnes autistes sur le plan sensoriel et les exposer de force à des environnements (p. ex. des pièces fortement éclairées ou des endroits bondés) qui peuvent provoquer de la détresse. Ensuite, elles accusent la personne autiste de mal réagir. Elles peuvent affirmer : “Tu t’imagines des choses”; “Il n’y a que toi. Personne d’autre ne se sent comme ça.”; “On se sent tous comme ça de temps à autre, tu exagères/arrête ton mélodrame”; ou “Ce n’est pas si pire!” ». La communication peut donner lieu à un malentendu et on peut reprocher à la personne autiste de ne pas communiquer de la manière que voudrait la personne non autiste.

Une personne autiste peut intérioriser l'image négative d'elle-même suggérée par le détournement cognitif, l'assimiler à son identité et la prendre en compte pour déterminer sa place dans la société, au point de mettre en doute ses propres expériences et croyances. La personne peut intégrer les images négatives que les autres lui projettent et ainsi se faire une image négative d'elle-même.

Il peut être laborieux de se faire confiance et d'instaurer la confiance au sein de la société. La validation est une approche servant à rétablir les relations et à établir la confiance. Elle demande aux gens de faire preuve de compassion et d'accepter le vécu des autres. Par exemple, une personne qui répond : « Oui, peux-tu m'en dire plus sur le sujet? ».

La **validation** demande de faire preuve de compassion et d'accepter son vécu et celui de l'autre personne.

## Facteurs psychologiques

### De nombreux facteurs psychologiques sont reliés à la santé mentale :

- Estime de soi et amour propre

L'opinion qu'une personne a d'elle-même compte beaucoup. Quand une personne a une image positive d'elle-même — qu'elle s'apprécie pour ses forces et son caractère unique, qu'elle fait preuve d'indulgence à son égard et s'accepte —, elle peut se voir de manière positive. Cependant, si une personne se juge de manière négative, elle peut ressentir de la honte et de la détresse, et elle est plus susceptible d'avoir une santé mentale négative.

Parfois, une personne peut développer une image négative d'elle-même en raison du jugement et du traitement des autres. Quand des personnes autistes n'ont pas l'occasion de se réaliser et de vivre des réussites, elles peuvent se tenir un discours intérieur négatif et avoir de faibles attentes envers elles-mêmes. Souvent, les identités raciales, culturelles, de sexe et de genre des personnes autistes peuvent ne pas être reconnues, ce qui peut aussi nuire à l'image qu'elles ont d'elles-mêmes et des personnes qui les entourent.

#### Témoignages de personnes autistes sur l'estime de soi et l'amour propre

« À cause de l'isolement social, mon estime de moi et mon amour propre étaient au plus bas à l'école secondaire. Toutefois, depuis, ils n'ont cessé d'augmenter. Parfois, je suis encore en phase d'apprentissage et je dois me souvenir que tout ce qui a pu mal se dérouler dans une interaction n'était pas entièrement de ma faute. Cependant, comme je l'ai mentionné, mon estime de moi et mon amour propre ont augmenté régulièrement au cours des neuf dernières années, bien plus que pendant les 18 premières années de mon existence. »

« Je sais que ma santé mentale est meilleure si je suis ouvert et proactif et que j'accepte les gens. J'ai beaucoup été victime de détournement cognitif et j'ai dû faire du camouflage social pendant quelques années pour dissimuler qui j'étais au sein d'une organisation. Les attaques prenaient diverses formes : violence psychologique, intimidation, pressions visant à m'astreindre au camouflage. Je me suis employé à améliorer et à rehausser mon estime de moi depuis ce temps. »

- Planification et organisation

Un sentiment de bien-être peut naître d'une certaine prévisibilité, de l'organisation des choses et d'une bonne planification visant à satisfaire ses besoins. Quand une personne peut faire des plans, résoudre des problèmes et accéder à du soutien, elle est plus susceptible d'avoir une santé mentale positive et de faibles taux de détresse émotionnelle. Le niveau de stress peut en être réduit, ce qui contribue à un bon état de santé mentale. Si une personne a du mal à organiser ses pensées et ses actions, elle peut éprouver davantage de stress au quotidien. Elle peut constamment craindre de « se tromper » ou de rater quelque chose d'important.

Pour certaines personnes autistes, il peut être difficile de planifier, de se rappeler une série de tâches ou de se concentrer sur celles-ci. Les aptitudes associées à de telles activités sont souvent appelées « **fonctions exécutives** ». Pour certaines personnes autistes, les fonctions exécutives demandent énormément d'énergie et de force intérieure. Si ces fonctions exécutives donnent du mal à une personne ou l'épuisent, ce n'est pas, contrairement à ce que certains peuvent penser, que cette personne est paresseuse ou non motivée.

Les **fonctions exécutives** comprennent la planification, la mémorisation d'une série de tâches ou la concentration sur celles-ci.

Il importe de souligner que la détresse émotionnelle peut rendre encore plus difficiles les fonctions exécutives. Les facteurs sociaux, psychologiques ou biologiques peuvent également influencer de multiples façons sur les fonctions exécutives. Quand une personne ressent une très grande anxiété ou d'autres émotions négatives, ses aptitudes peuvent être mises à mal pour ce qui est des fonctions exécutives. Le seul fait de réduire l'anxiété peut améliorer les aptitudes reliées aux fonctions exécutives.

« Parfois, je crois à tort que je suis paresseuse alors que je ne fais que traiter les choses. »

## Témoignages de personnes autistes sur la planification et l'organisation

« Tout dérèglement de ma routine a un effet négatif sur mes fonctions exécutives. Par exemple, si mes rendez-vous pour ma thérapie ont toujours lieu le vendredi à 10 h et que, subitement, ils sont déplacés, je ne sais plus quel jour et à quelle heure je dois me présenter, et mon cerveau a tendance à revenir par défaut au vendredi à 10 h.

À mesure que je vieillis, je constate une détérioration de mes fonctions exécutives. Peut-être parce que j'ai maintenant plus d'attentes propres à un adulte? Un enfant de six ans n'a pas à se soucier de l'heure de son rendez-vous chez le ou la thérapeute ou du renouvellement de ses médicaments — ses parents s'en occupent. J'ai peur de l'impact qu'auront mes faibles fonctions exécutives sur ma vie, quand j'aurai un certain âge. »

- **Observation et expression des émotions**

Quand une personne éprouve de la détresse émotionnelle, il peut être utile de parler avec elle de la source de la détresse et de ce qu'elle ressent. Ceci peut permettre de s'attaquer à la cause de la détresse ou de simplement aider la personne à mieux comprendre.

Certaines personnes autistes peuvent trouver difficile de définir, de distinguer ou de sentir les émotions. Par exemple, une personne autiste peut éprouver des sentiments sous la forme de sensations corporelles, mais ne pas établir le lien entre les deux. Certaines personnes autistes peuvent avoir du mal à comprendre le rapport entre leurs états émotionnels et ce qu'elles ressentent dans leur corps. Elles peuvent ne pas être conscientes de la façon dont elles sentent leur corps différemment quand elles sont « bien » (c.-à-d. le corps est détendu, la respiration est calme et régulière) et quand elles sont en état de « crise » (c.-à-d. les muscles sont tendus, le cœur bat à toute vitesse, la respiration est rapide). Sans une telle sensibilisation, elles peuvent ne pas prendre les mesures nécessaires pour composer avec la détresse qu'elles éprouvent. Par ailleurs, il est important de souligner que nombre de personnes autistes sont extrêmement conscientes de leurs émotions et les ressentent avec une grande intensité. Certaines personnes autistes peuvent manifester leurs émotions différemment que la plupart des gens. Par conséquent, les autres peuvent ne pas reconnaître les sentiments qui

animent les personnes autistes. Elles peuvent avoir du mal à exprimer leurs émotions ou leurs pensées, et il peut leur être difficile de gérer leurs sentiments ou de trouver du soutien.

- **Domaines d'activités et champs d'intérêt (passions)**

Nombre de personnes autistes peuvent se concentrer avec une grande intensité sur des passions particulières, et ceci leur procure beaucoup de joie et contribue à leur bonne santé mentale. Cette attention intense fait en sorte que les personnes autistes peuvent développer une passion dans un domaine précis. On peut en dire autant des personnes non autistes; toutefois, dans leur cas, la société parle de « passe-temps » ou de « domaine d'expertise ». Alors que les champs d'intérêt peuvent être mis au rang des pathologies pour les personnes autistes et être qualifiés de « fixations » et « d'obsessions ». Les centres d'intérêt peuvent être très enrichissants et, parfois, extrêmement productifs. Les champs d'intérêt peuvent être un exutoire face aux exigences de la société. La communication avec d'autres personnes autistes adultes et le partage de ses centres d'intérêt avec celles-ci peuvent être une source de valorisation.

Pour les personnes autistes, les champs d'intérêt peuvent provoquer des conflits avec d'autres ou même en déclencher en elles. Parfois, certaines personnes autistes ont du mal à s'arrêter et à passer à autre chose. Une personne autiste peut profiter d'une mesure d'adaptation pour l'aider à faire la transition hors de son activité de prédilection, et une telle adaptation peut ne pas toujours être accordée. Une concentration intense peut aussi se traduire par des pensées constantes portant sur des préoccupations ou des incertitudes. Il peut être difficile de lâcher prise et de cesser de penser à une situation ou à des sujets d'inquiétude. Certaines personnes autistes décrivent la sensation de ne pouvoir arrêter « le flot de leurs pensées », ce qui nuit à la détente et à l'endormissement. Quand ces idées sont négatives ou suscitent de l'inquiétude, elles peuvent mener à la détresse et générer de la tristesse et de l'anxiété.

Une personne autiste peut être très contrariée ou troublée si on l'empêche de faire l'activité qui la passionne ou encore si elle se fait interrompre subitement alors qu'elle est entièrement concentrée sur une tâche. Elle peut aussi être mécontente si on lui retire l'objet qui l'intéresse énormément ou encore si on lui ordonne ce qu'elle peut et ne peut pas faire. Les personnes autistes peuvent aussi se faire juger par d'autres personnes qui ne partagent pas leur intérêt ou dont l'intérêt n'est pas aussi intense. Ceci peut être pénible et peut nuire à la santé mentale et au bien-être de la personne autiste.

## Témoignages de personnes autistes sur les passions

« Notre fille dansait une vingtaine d’heures par semaine. C’était une véritable obsession, mais aussi une excellente activité physique — c’était son “refuge”, c’est là où tous ses efforts se traduisaient par des résultats concrets. C’était un univers qu’elle comprenait et aimait. Malheureusement, la danse était aussi source de terribles douleurs physiques. Elle a appris qu’elle avait le syndrome d’Ehlers-Danlos et a été obligée de réduire la fréquence et l’intensité de ses activités de danse.

Notre fille se donne à 150 pour cent ou alors pas du tout. Elle a donc arrêté de danser. Ce fut un véritable déchirement, et sa peine est toujours vive (quatre ans plus tard). Tout ce qui touche la danse la replonge dans sa tristesse. Même si ses préoccupations étaient intenses et qu’elle ruminait beaucoup quand elle dansait, elle avait alors un objectif, une passion fructueuse. Quand elle y a mis fin, elle s’est retrouvée les mains vides. Le retrait brutal d’un grand centre d’intérêt peut gravement porter atteinte à la santé mentale. »

---

« Pour ce qui est de la fixation et des champs d’intérêt de grande intensité, mes séances de thérapie inspirée de Montessori m’ont permis de constater qu’il était sain d’avoir plusieurs centres d’intérêt et de prendre conscience à quel point ils se complètent. Par conséquent, il est généralement plus facile pour moi de passer de l’un à l’autre. Je peux aborder différents sujets de conversation avec quelqu’un, soit parler autant des princesses de Disney et de l’autisme que de Norval Morrisseau et du dernier livre de Philippa Gregory, pour ne donner que quelques exemples. »

---

« Ma grande passion c’est l’armée et l’histoire militaire, mais j’ai aussi d’autres champs d’intérêt : je m’entraîne, je suis la politique, je fais des arts martiaux et aussi de la menuiserie. »



## Facteurs biologiques

### Nombre de facteurs biologiques sont reliés à la santé mentale :

- Génétique

Certains problèmes de santé mentale semblent génétiques ou courants dans certaines familles — non seulement des familles comptant des personnes autistes. Les gens peuvent présenter des prédispositions biologiques à des problèmes de santé mentale, par exemple, la dépression, l'anxiété ou la psychose. Ça ne veut toutefois pas dire que ces problèmes vont nécessairement se manifester.

**Ça signifie plutôt que, si certains facteurs sont réunis, une personne est plus susceptible d'avoir un problème et elle risque davantage que ce problème nuise à sa vie quotidienne.** La personne qui est au fait des antécédents médicaux de sa famille pourrait être plus motivée à se renseigner sur la santé mentale et à demander rapidement de l'aide.

- Différences sur le plan sensoriel

**Les profils sensoriels tendent à différer entre de nombreuses personnes autistes**, et ces différences sur le plan sensoriel peuvent expliquer certains comportements ou états émotionnels<sup>12</sup>. Un manque d'information sensorielle ou un trop-plein peuvent être source de stress et de détresse, lesquels peuvent se traduire par des problèmes de santé mentale. Quand une personne autiste reçoit les types appropriés d'information sensorielle (provenant de la vue, de l'ouïe, du goût, de l'odorat, du toucher ou du ressenti), elle peut se sentir bien. Elle peut en tirer de l'agrément et un certain apaisement. Par exemple, certaines personnes autistes se servent de l'autostimulation pour se calmer ou comme mode d'expression. Elles peuvent chercher des sensations ou, au contraire, les fuir. Les difficultés à percevoir les indices corporels (l'intéroception) et la position, le mouvement ou le placement du corps (la proprioception) peuvent aussi entraîner des problèmes de perception des blessures, de la maladie ou de la détresse et des difficultés à demander de l'aide.

## Témoignages de personnes autistes sur les différences sensorielles

« La sensibilité sensorielle et la rumination mentale reliée à l'anxiété nuisent terriblement à mon sommeil. C'est très difficile de m'endormir quand le moindre bruit me tient en éveil, que la texture des draps me dérange, que la température de la chambre est trop élevée ou trop basse, que la lumière qui pénètre par la fenêtre est trop vive, etc. Alors que je lutte contre ces inconforts, mon cerveau fait tourner en boucle tous les sujets qui m'inquiètent. C'est un véritable miracle que je parvienne à m'endormir et à rester endormie. Nombre de personnes autistes ont des problèmes de sommeil. Le manque de sommeil a un effet catastrophique sur l'humeur et l'état de santé général. »

---

« Depuis la tendre enfance, mes sœurs et moi consommons du lait de soya, des nouilles de riz et du pain sans blé, car nos parents suivaient les directives de leur nutritionniste. Je suis ravie que les produits de substitution sains (p. ex. le lait d'amande) se soient multipliés depuis les quelque 20 ans de mon existence. Le lait d'amande en particulier m'a été salutaire, et j'ai eu beaucoup moins de brèves pertes de connaissance dans les dernières années. Je peux affirmer hors de tout doute que des aliments sains ont une incidence sur la santé mentale. Quand j'ai suivi des séances de thérapie inspirée de Montessori, je faisais des excursions avec ma thérapeute qui, graduellement, permettaient l'adaptation de mes sens corporels. Je ne me sentais donc pas constamment dépassée. Des séances de thérapie par l'art et de musicothérapie m'ont aussi beaucoup aidée. »

---

« La surstimulation sensorielle fait partie de mon quotidien. En tant qu'adulte, je maîtrise beaucoup mieux mon environnement que lorsque j'étais enfant, mais je ne suis pas pour autant complètement libérée de ce problème.

Chaque fois que je sors de chez moi (où je maîtrise parfaitement les informations sensorielles), je m'expose au risque de surstimulation. Je risque donc de m'effondrer ou de me fermer complètement en public, des "comportements" plutôt gênants, particulièrement en raison de la stigmatisation qui s'y rattache. Notre société juge durement les parents quand leur enfant fait une crise en public et c'est encore pire quand c'est un adulte qui a de tels comportements. On juge qu'on "ne sait pas se maîtriser" et certains peuvent même estimer qu'on est "dangereusement dérangés" et nous arrêter, nous agresser ou s'en prendre à nous autrement. C'est très stressant de seulement franchir le seuil

de ma porte et de tenter de faire des activités normales de tous les jours, car la société ne nous comprend pas et nous juge facilement.

Je déteste les événements saisonniers dans les centres commerciaux à cause de la surstimulation qu'ils déclenchent. J'y suis exposé à des bruits, à des odeurs, à des lumières vives et à des foules que je n'arrive pas à gérer. Les achats en ligne sont extraordinaires. Je suis tranquille et je peux boire mon thé paisiblement tout en faisant mes achats. »

- **Problèmes de santé physique**

Quand une personne est capable de faire de l'exercice, s'alimente bien et est, en général, en bonne santé physique, elle est plus susceptible d'être aussi en bonne santé mentale. Si elle a des problèmes de santé physique ou une santé physique précaire, par exemple des douleurs chroniques, des troubles digestifs, le syndrome de l'intestin irritable ou des problèmes d'insomnie, sa santé mentale peut en être affectée. Il importe que ces problèmes soient identifiés et traités. Les traitements des problèmes de santé physique peuvent avoir des effets secondaires ou être stressants et, parfois, il peut être éprouvant de demander de l'aide pour des problèmes de santé physique. Une des personnes consultées a indiqué que les cliniques sans rendez-vous ne constituaient pas une solution pour quelqu'un ayant une longue liste de problèmes de santé, et que la personne se sentait par conséquent « compliquée, agaçante ou importune ».

## **Témoignages de personnes autistes sur la santé physique**

« Je me tiens en grande forme — je m'entraîne au moins quatre fois par semaine. C'est bénéfique pour ma santé physique, mais aussi pour ma santé mentale et mon anxiété. »

« Je suis atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos, tout comme de nombreuses personnes autistes. Je ne reçois pas de soins ou de traitements adéquats pour ce problème qui me cause de la douleur presque tout le temps. Ma santé mentale s'en ressent énormément du fait que la douleur accentue beaucoup tous mes problèmes sensoriels. »

## Références bibliographiques

1. Autistic Mutual Aid Society Edinburgh (AMASE). (2018). Autism Mental Health Factsheet. <https://amase.org.uk/resources/mhguide/>.
2. Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal": Social camouflaging in adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>.
3. McMorris, C. A., Baraskewich, J., Ames, M. A., Shaikh, K. T., Ncube, B. L., & Bebko, J. M. (2019). Mental health issues in post-secondary students with Autism Spectrum Disorder: Experiences in accessing services. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 17(3), 585-595. <https://doi.org/10.1007/s11469-018-9988-3>.
4. Newman, L., Wagner, M., Knokey, A. M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D., & Wei, X. (2011). The post-highschool outcomes of young adults with disabilities up to 8 years after high school: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2), NCSEER 2011-3005. National Centre for Special Education Research.
5. Brown, J. T., Meeks, L., & Rigler, M. (2016). Mental health concerns of students on the autism spectrum. *New Directions for Student Services*, 2016(156), 31-40. <https://doi.org/10.1002/ss.20189>.
6. Gelbar, N. W., Smith, I., & Reichow, B. (2014). Systematic review of articles describing experience and support of individuals with autism enrolled in college and university programs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(10), 2593-2601. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2135-5>.
7. Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Zwicker, J., Clarke, M. E., Lamsal, R., Stoddart, K. P., Stoddart, K. P., Carroll C., Muskat, B., Spoelstra, M., & Lowe, K. (2017). Evaluation of employment-support services for adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(6), 693-702. <https://doi.org/10.1177/1362361317702507>.
8. Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with Autism Spectrum Disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2707-2719. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3>.
9. Weiss, J. A., Isaacs, B., Diepstra, H., Wilton, A. S., Brown, H. K., McGarry, C., & Lunsy, Y. (2018). Health concerns and health service utilization in a population cohort of young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 36-44. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3292-0>.

10. Vogan, V., Lake, J. K., Tint, A., Weiss, J. A., & Lunskey, Y. (2017). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disability and Health Journal*, *10*(2), 264-270. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002>.
11. Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., & Hastings, R. P. (2012). "I just don't fit anywhere": Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, *16*(5), 532-546. <https://doi.org/10.1177/1362361311405223>.
12. Sweet, P. L. (2019). The sociology of gaslighting. *American Sociological Review*, *84*(5), 851-875. <https://doi.org/10.1177/0003122419874843>.