

Faire face aux crises, aux urgences et aux pandémies

Aperçu

- Les personnes autistes sont plus susceptibles que d'autres d'avoir des problèmes de santé mentale, de s'automutiler et de se suicider.
- Chacune vit différemment les crises ou situations d'urgence et les périodes d'incertitude, et les effets de celles-ci sur la santé mentale peuvent être de longue durée.
- Lors d'une crise, il est important de demander : « Qui vit cette crise? »
- L'établissement d'un plan d'action pour les périodes de crise et d'incertitude aide à réduire l'anxiété liée à l'événement en cause.
- La création de plans de sécurité en santé mentale et de fiches pour les situations de crise peut aider les personnes autistes durant les crises.

Mise en garde à propos du contenu : Le présent chapitre contient des passages détaillés sur des crises, des urgences et des pandémies, y compris des éléments déclencheurs et des symptômes. La lecture de telles descriptions pourrait constituer un élément déclencheur pour certaines personnes.

Les personnes autistes sont plus susceptibles de vivre une situation de crise liée à la santé mentale en raison de facteurs sociaux, psychologiques et biologiques (voir **Chapitre 5**).

Voici certains éléments qui contribuent à compliquer une situation de crise liée à la santé mentale et qui peuvent augmenter la probabilité de répercussions traumatisantes :

- Les spécialistes en santé mentale qui n'ont pas une formation suffisante pour comprendre l'autisme et, par conséquent, offrent des services qui ne sont pas adaptés aux besoins des personnes autistes.

- Un grand nombre de collectivités ont une pénurie de services et de soutiens prenant en compte les besoins des personnes adultes autistes. Par conséquent, ces personnes peuvent avoir beaucoup de mal à obtenir de l'aide en temps opportun.
- Il manque des outils d'évaluation validés et pertinents pour identifier les problèmes de santé mentale, comme la dépression et la propension au suicide chez les adultes autistes.
- La salle des urgences est un milieu déclencheur pour les personnes autistes qui sont très sensibles aux stimuli sensoriels, car les lumières y sont vives, les sons, aigus, les bruits, incessants et aussi les examens peuvent exiger de toucher la personne. Les personnes autistes subissent également un stress supplémentaire du fait du peu de temps dont elles disposent pour traiter l'information que leur fournissent les prestataires de soins de santé.
- Les personnes non autistes peuvent avoir du mal à comprendre les inquiétudes qu'expriment les adultes autistes à cause de leurs différences matière d'interactions sociales et de communication.

Si elles ne disposent pas de plans pratiques pour les crises et les soutiens, les personnes adultes autistes pourraient avoir besoin de soutiens encore plus complexes. Les expériences des adultes autistes face aux problèmes quotidiens peuvent en être négativement influencées, et l'intensité des crises peut être amplifiée et le nombre de soutiens nécessaires, accru.

Compréhension des crises

Crise

Le terme « **crise** » peut avoir différents sens pour diverses personnes, et le tout peut dépendre de la personne qui la vit, de sa compréhension des causes de la crise, de son milieu de vie et d'autres circonstances. C'est pourquoi on considère qu'elle est subjective. On parle de crise quand la personne fait face à un événement perturbateur ou à une situation dont le degré de difficulté est tel que ses ressources ou mécanismes d'adaptation ne suffisent pas et qu'elle en ressent de la détresse. La crise rend les activités quotidiennes plus éprouvantes. Les signes avertisseurs de la crise sont rares ou complètement absents.

On parle de **crise** quand la personne fait face à un événement perturbateur ou à une situation dont le degré de difficulté est tel que ses ressources ou mécanismes d'adaptation ne suffisent pas et qu'elle en ressent de la détresse.

La crise ressemble à un changement majeur du comportement qui est alarmant pour la personne qui le vit ou au moins pour la personne qui en est témoin (p. ex. la personne se replie subitement ou alors se lance dans des actions désolantes, entre autres, s'enfuit en courant de l'endroit où elle se trouve alors qu'elle est toujours en colère ou contrariée). Le spectre des réactions en cas de crise peut s'étendre du retrait et du désir de fuir la situation jusqu'au désir de mal se comporter et d'avoir recours à la violence physique (p. ex. frapper un objet ou une personne).

Au **chapitre 6**, on proposait une activité, la version abrégée de l'échelle de détresse, pour déterminer si la personne était en situation de crise et si des mesures étaient requises. Cette activité peut aussi servir à surveiller à quel moment la détresse commence à se transformer en situation de crise.

Situation de crise liée à la santé mentale

L'expression « **situation de crise liée à la santé mentale** » est aussi considérée comme une situation d'urgence en psychiatrie. Selon l'American Psychiatric Association, une situation de crise liée à la santé mentale comporte deux facteurs clés :

1. un événement critique lié à la santé mentale qui exige une intervention sur-le-champ;
2. le manque de ressources perçues ou disponibles pour gérer l'événement.

Parfois, les situations de crise surviennent subitement. Un événement peut se produire et déclencher chez la personne une réaction qui dépasse ses capacités d'adaptation et l'entraîne dans une détresse telle qu'elle est plongée dans une situation d'urgence. À d'autres occasions, les difficultés peuvent se présenter lentement et finir par s'accumuler à un point tel que la personne ne peut plus l'ignorer ou ne peut plus composer avec la situation. Il arrive que :

- un changement brusque de la routine quotidienne déclenche une crise qui s'aggrave au point de devenir une situation d'urgence;
- rien ne peut être fait pour prévenir la crise;
- d'autres personnes peuvent empêcher ou provoquer la crise.

La perception de la situation peut varier; une personne peut estimer qu'il s'agit d'une situation de crise qui exige une intervention immédiate alors qu'une autre en pensera tout autrement. Il peut arriver qu'une personne autiste croie être en crise, mais que les personnes qui l'entourent, entre autres, les spécialistes ou les membres de la famille, ne s'en rendent pas compte. En revanche, il se peut

qu'un prestataire de soins de santé mentale ou un membre de la famille pense être en présence d'une crise, mais que la personne autiste ne partage pas leur opinion.

Dans de telles situations, il est important de poser la question suivante : « **Qui vit cette crise?** » La réponse permettra de comprendre qui demande du soutien : la personne, un membre de sa famille, d'autres personnes aidantes ou tous ceux-ci ou toutes celles-ci?

De l'aide peut être requise de l'extérieur, par exemple du médecin de la personne ou d'un thérapeute, d'un service de crises mobile ou de lignes téléphoniques d'écoute ou d'autres types d'interventions d'urgence.

Durant une crise

Quand une personne autiste vit une crise, les gens devraient :

- tenter de rester calmes et offrir leur soutien;
- réduire le plus possible toute communication verbale;
- demander à la personne si elle souhaite parler à son réseau de soutien et proposer de communiquer pour elle avec une de ses personnes-ressources;
- offrir, le cas échéant, d'entrer en contact avec une personne indiquée sur le plan de sécurité en santé mentale de la personne (voir ci-après), p. ex. un médecin, un intervenant de soutien, un gestionnaire de cas ou toute autre personne mentionnée.

Grâce à ces suggestions, il peut être possible d'empêcher que la crise se transforme en situation d'urgence. Toutefois, la situation d'urgence est parfois inévitable.

Témoignages de personnes autistes sur les crises

« Quand je vis une crise, j'aime me retirer dans un endroit isolé et pouvoir noter par écrit mes sentiments. C'est d'un grand secours quand les pensées négatives l'emportent sur les pensées positives et, comme je l'ai mentionné dans un précédent témoignage pour ce guide, la pandémie actuelle m'a prouvé l'effet cathartique de l'écriture pour moi. »

« En cas d'extrême détresse (ce qui est rare), je me referme complètement, je veux fuir la scène et j'éprouve de la honte de ne pas avoir détecté les signes avant-coureurs de la situation. À titre d'exemple, je peux citer une fête où je me suis rendue en début d'année et où on m'a fait des avancées dont je ne voulais pas. »

« Quand je suis en crise, je semble inerte. Souvent, je ne peux bouger et je peux avoir besoin d'incitation physique pour y parvenir. De simples demandes des plus normales m'excèdent, et je me déplace très, très lentement. Les pensées négatives prennent le dessus, et les fonctions exécutives sont inhibées. Tout ce que j'entreprends me demande beaucoup plus de temps qu'à l'habitude et, parfois, je n'arrive même pas à essayer de le faire. Je m'efforce, car je veux aller mieux. Quand je suis en crise, je veux, avant tout, que les gens respectent ma dignité. Je suis une personne réservée et c'est mortifiant pour moi de pleurer devant quelqu'un. Je ne veux pas que les gens réagissent avec excès. Je ne veux pas qu'on me touche. Je ne peux faire de câlins à quiconque en période d'anxiété. Donc, quand je suis en crise, ce n'est tout simplement pas envisageable. Des énoncés et des directives simples pour m'indiquer ou me rappeler ce que je peux faire pour me sentir mieux m'aident, par exemple, "Allons marcher ensemble.", "Allons dans un endroit plus tranquille." et "Je suis ici si tu jamais as besoin de parler à quelqu'un." »

« Le principal enjeu est le manque de relations sociales. Quand je vis beaucoup de solitude et que la dépression et l'anxiété qui s'ensuivent atteignent un certain degré, il se peut que la crise éclate. Un soutien essentiel, mais souvent absent, est celui d'amis. Je suis plutôt isolé sur le plan social parce que les gens me tiennent à distance... Par conséquent, je suis à l'occasion envahi par des idées suicidaires et je deviens tellement anxieux et déprimé qu'il m'est très difficile, sinon impossible, de faire mes tâches quotidiennes ou d'assumer mes responsabilités. »

« Je me considère en crise quand je dois faire face à un trop grand nombre de défis, dans ma vie personnelle comme dans mon environnement, et que les attentes à mon égard sont trop grandes. Je suis débordé et bombardé d'information et je stresse. Il y a tellement de choses qui exigent que je fonctionne bien et que je règle mes problèmes que j'atteins un état tel que je ne peux plus faire le vide ou traiter l'information. Je ne peux régler les problèmes auxquels je suis confronté, car je croule sous la pression et les stimuli extérieurs. »

Urgence

Une **urgence en santé mentale** est une situation qui comporte un danger immédiat : la personne pourrait se blesser ou blesser quelqu'un d'autre.

Voici des exemples d'urgences :

- menaces de suicide,
- menaces de violence physique,
- altération grave du jugement,
- inaptitude à prendre soin de soi (p. ex. à s'alimenter, à faire sa toilette),
- maladie ou blessure physique grave.

Les personnes qui demandent des soins d'urgence peuvent faire face à de nombreux problèmes. Parmi les expériences qu'elles peuvent vivre, nommons une diminution ou la perte complète de leurs aptitudes à communiquer, la sensibilité sensorielle attribuable au milieu hospitalier et des difficultés à composer avec des situations et des environnements de haute intensité. Elles peuvent aussi avoir été exposées à des soins inappropriés, dont de longues périodes d'attente pour obtenir de l'aide, des contentions et du personnel peu au fait de l'autisme, et leurs besoins en tant que personnes autistes peuvent avoir été négligés. De nombreuses personnes autistes ont des raisons d'hésiter à faire le 911 en cas de crise.

Si une crise se transforme en situation d'urgence

Si une personne menace de se faire du mal ou d'en faire à d'autres, il est important d'essayer de désamorcer la situation. Vous trouverez ci-après des comportements verbaux et non verbaux qui peuvent être utiles dans de telles circonstances.

Comportements qui peuvent être utiles lors d'une crise

<p>Verbaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Accordez toute votre attention à la personne : Assurez-vous qu'elle se sent validée et importante en lui prêtant une attention particulière. Ne l'écoutez pas d'une manière passive, écoutez-la très attentivement. Tentez de comprendre ce qu'elle vit. • Ne posez aucun jugement : Faites preuve d'empathie et ne critiquez pas les actions de la personne, ses raisons ou ses réponses à vos questions. • Concentrez-vous sur les sentiments : Permettez à la personne d'exprimer ses sentiments en créant un milieu sécuritaire où elle pourra se confier. Essayez d'élucider la situation, par exemple à l'aide d'un énoncé comme : « C'est sûrement terrifiant ou très difficile ». • Respectez le silence : Il est préférable de garder le silence dans des situations de crise. Si la personne ne répond pas immédiatement, donnez-lui le temps nécessaire pour traiter la question ou penser à ses réponses. Il se peut qu'elle ait seulement besoin de la présence de quelqu'un à ses côtés. • Demandez-lui ce dont elle a besoin : Demandez à la personne en situation de crise ce qui l'aiderait à se sentir mieux dans le moment présent. Si elle le sait, elle pourrait aussi savoir ce qui pourrait lui nuire, posez-lui donc la question.
<p>Non verbaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Respectez l'espace vital : Fournissez à la personne l'espace dont elle a besoin pour se sentir à l'aise; ceci varie d'une personne à l'autre. Il est important de respecter les besoins d'espace vital de la personne, surtout en situation de crise. Ne la touchez pas, mais si vous devez le faire, demandez-lui son consentement au préalable. • Prêtez attention à son langage corporel : Il est important que vous prêtiez attention à votre posture, à vos expressions faciales ou à vos gestes qui pourraient sembler menaçants ou indiquer une attitude défensive (p. ex. agiter l'index, placer ses mains sur les hanches ou lever les yeux au ciel).

Soutien des personnes autistes en situation de crise

Une simple préparation peut contribuer à éviter qu'une situation aboutisse en une crise et à atténuer la douleur et l'anxiété d'une personne, et elle s'avère utile si une crise éclate. La constitution d'une équipe de soutien prête à intervenir au besoin est une bonne solution.

Cette équipe de soutien peut regrouper des services et des gens de confiance reconnus comme pouvant être utiles, y compris une personne d'un réseau social. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami ou d'une amie. Ayez leurs numéros de téléphone ou autres coordonnées à portée de la main et assurez-vous que ces personnes ont accepté de faire partie de l'équipe et comprennent au préalable quelles

actions faire et quelle attitude adopter pour aider la personne. Il y a de nombreuses façons de se préparer à faire face à une crise, par exemple, établir un **plan de sécurité en santé mentale** ou créer des **fiches pour les situations de crise**.

Création d'un plan de sécurité en santé mentale

Un plan de sécurité en santé mentale peut servir en situation de crise. Il s'agit d'un outil qui permet de favoriser des pratiques sécuritaires durant une crise et aide la personne qui vit la crise à mieux composer avec celle-ci.

Les directives suivantes, adaptées de celles de Sarah Cassidy, Ph. D., de l'université de Nottingham, servent à créer un plan d'action adapté aux besoins d'une personne en situation de crise. Vous pouvez dresser un tel plan par vous-même avec l'appui d'une équipe de soutien.

Directives à suivre pour établir un plan de sécurité en santé mentale	
<p>Étape 1 Cernez les signes précurseurs d'une crise.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quels pensées, images, humeurs, situations ou comportements pourraient indiquer qu'une crise est sur le point d'éclater ou que vous ne vous sentez pas bien? • Tentez d'en inscrire au moins un.
<p>Étape 2 Trouvez les activités à faire par vous-même pour tenter de vous changer les idées.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nommez trois activités que vous pourriez faire par vous-même pour tenter de vous changer les idées sans devoir parler à quiconque. • Si vous ne pouvez en trouver trois, commencez par une seule.
<p>Étape 3 Pensez à une personne avec qui communiquer ou à des endroits où vous rendre pour tenter de vous changer les idées.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tentez de trouver au moins deux personnes que vous pouvez appeler ou à qui vous pouvez vous adresser ou deux endroits où vous pouvez aller, sans devoir encore demander de l'aide. L'objectif est de vous distraire pour éviter que la crise s'amplifie et pour tenter d'en réduire l'importance. • Écrivez le nom et le numéro de téléphone de ces personnes et leur lien avec vous ainsi que l'adresse d'un lieu sûr, afin de toujours les avoir à portée de la main.
<p>Étape 4 Dressez la liste, par ordre de priorité, des personnes avec qui communiquer en cas de crise pour obtenir de l'aide et indiquez-y leurs coordonnées.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est la première personne avec qui vous communiqueriez et qui est capable de vous accompagner en cas de crise? • Pouvez-vous penser à quelqu'un d'autre? Écrivez le numéro de téléphone de ces personnes au cas où vous devriez les appeler. • Si vous ne pouvez penser à quiconque, inscrivez le numéro ou les coordonnées que vous avez d'un groupe de soutien par les pairs ou d'un groupe de défense des droits et des intérêts. • Appelez une ligne de soutien ou de prévention du suicide. Au Canada, vous pouvez téléphoner aux Services de crises du Canada au 1-833-456-4566 ou envoyer le mot PARLER au 686868 pour utiliser

	<p>le service de messagerie texte de Services de crises du Canada en tout temps pour tout type de crise. Vous pouvez les joindre 24 h sur 24 tous les jours de l'année.</p> <ul style="list-style-type: none"> • En dernier recours, faites le 911 ou le numéro d'urgence de votre région.
<p>Étape 5 Déterminez les choses que les personnes de soutien peuvent faire pour assurer votre sécurité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Que peut faire votre équipe de soutien pour vous aider à rester en sécurité? <ul style="list-style-type: none"> · Avez-vous des armes à la maison? Est-ce possible de les mettre sous clé? Avez-vous des objets comme une corde? L'équipe peut-elle vous aider à vous en défaire? · Médicaments — quelqu'un peut-il les mettre sous clé ou s'occuper de vous donner quotidiennement vos médicaments?
<p>Étape 6 Déterminez le soutien que peuvent vous apporter les autres quand vous êtes en crise.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les autres façons dont on peut vous aider quand vous vivez une crise? • Comment voulez-vous que les autres communiquent avec vous? (P. ex. vous parler doucement ou utiliser des aides visuelles) • Quels éléments déclencheurs pourraient empirer la situation? (P. ex. des bruits forts, un contact physique) • Avec qui voulez-vous qu'elles communiquent?

Voici un modèle à utiliser pour créer un plan personnel de sécurité en santé mentale, qui prend en compte les six étapes susmentionnées. Prenez en considération la manière dont le plan pour les crises peut être transmis (p. ex. à des membres de la famille, des amis ou amies, le personnel des urgences ou de l'hôpital).

Plan de sécurité en santé mentale^a de _____ (inscrire le nom)

Signes précurseurs

1. _____

2. _____

3. _____

Activités que je peux faire par moi-même pour tenter de me changer les idées

1. _____

2. _____

3. _____

Personnes et lieux qui peuvent m'aider à me changer les idées

Personnes à qui je peux m'adresser :

1. Nom : _____
 Relation : _____
 Numéro : _____

2. Nom : _____
 Relation : _____
 Numéro : _____

Lieux où je peux aller :

1. _____
 2. _____
 3. _____

Personnes avec qui je peux communiquer pour obtenir de l'aide en cas de crise

Nom n° 1 : _____
 Relation n° 1 : _____
 Numéro de téléphone n° 1 : _____

Nom n° 2 : _____
 Relation n° 2 : _____
 Numéro de téléphone n° 2 : _____

Nom n° 3 : _____
 Relation n° 3 : _____
 Numéro de téléphone n° 3 : _____

Ce que les personnes de soutien peuvent faire pour m'aider à rester en sécurité

1. _____

2. _____

3. _____

Ce que d'autres personnes peuvent faire pour m'aider

1. _____

2. _____

3. _____

^a La version originale de l'Autism Adapted Safety Plan a été conçue par Sarah Cassidy, Ph. D., de l'université de Nottingham, au R.-U. Il est possible de la télécharger sans frais à <https://sites.google.com/view/mentalhealthinautism/resources/safety-plan>.

Fiches pour les situations de crise

Certaines personnes autistes et les membres de leur famille ont trouvé très utile d'écrire certains renseignements importants sur une fiche ou sur un bout de papier plié d'assez petit format pour que la personne puisse l'avoir sur elle en tout temps. Le papier ou la fiche peuvent être placés dans un endroit visible du portefeuille de la personne ou alors des photos des informations peuvent être prises et gardées sur le téléphone de la personne.

Une fiche pour les situations de crise comporte habituellement des renseignements importants utiles pour les autres (p. ex. les amis ou amies, les travailleurs ou travailleuses de la santé, des personnes inconnues) si la personne autiste vit une crise de santé mentale à l'extérieur de la maison. La fiche peut contenir de l'information de la nature suivante :

- numéros de téléphone importants : personne à appeler en cas d'urgence ou de situation de crise, y compris la personne avec qui communiquer d'abord puis le nom d'une autre personne à appeler en l'absence de la première;
- nom du prestataire de services de santé mentale;
- nom du médecin de famille;
- nom du centre ou de l'organisme qui lui prodigue actuellement des soins ou qui lui en a déjà fournis à titre de patient hospitalisé ou ambulatoire;
- liste des médicaments actuels, avec mention du dosage pour chacun et de la posologie (il peut être utile d'indiquer le nom et le numéro de téléphone de la pharmacie où les ordonnances sont habituellement exécutées);
- liste des médicaments auxquels la personne est allergique;
- tous les médicaments utilisés dans le passé qui n'ont pas eu les effets escomptés ou qui ont été interrompus en raison d'effets secondaires (dresser la liste de ces médicaments en mettant leur nom dans la première colonne et leurs effets secondaires dans la seconde colonne);
- conseils pour communiquer de manière efficace avec la personne et travailler avec elle lors d'une situation de crise (cartes de communication; sujets d'intérêt pour elle à des fins de mobilisation ou de distraction; des aliments réconfortants; des activités apaisantes comme l'autostimulation, la musique ou les jouets à triturer).

MyHealth Passport, conçu dans le cadre du programme de transition Good 2 Go du Hospital for Sick Children, est un outil interactif en ligne qui organise l'information sur une carte portefeuille qui peut être téléchargée et imprimée. Différents types de passeports peuvent être créés, notamment un passeport pour la santé mentale ou l'autisme.

Il y a d'autres outils en ligne, dont la boîte à outils de l'Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education (AASPIRE), un réseau d'universitaires et de personnes autistes qui fait de la recherche dans le but d'améliorer la vie des personnes autistes. Cette boîte à outils contient des formulaires et des fiches de travail qui peuvent aider une personne à se retrouver dans le système de soins de santé, dont le Symptoms Worksheet et un Autism Healthcare Accommodations Tool.

Suicide

L'un des aspects les plus terrifiants d'un épisode grave de santé mentale peut être d'entendre une personne parler de suicide. Tout propos, même à la blague, portant sur le suicide ne doit pas être pris à la légère.

Les pensées suicidaires ou les tentatives de suicide sont généralement associées à un épisode grave de santé mentale, à un moment où la personne se sent découragée et désemparée et est plongée dans un état de désespoir. Même si les sentiments sont souvent passagers, la personne peut ne pas arriver à croire que les sentiments de désespoir et d'impuissance qui l'habitent finiront par disparaître. Il peut être utile de reconnaître les sentiments d'une personne alors qu'on lui offre de l'aide pour trouver d'autres solutions.

Le manque de soutien pour les adultes autistes est relié au risque accru de dépression et de suicidabilité¹. Les adultes autistes déclarent aussi qu'il leur arrive plus souvent que les adultes non autistes¹ de ne pouvoir satisfaire leurs besoins, et les personnes autistes ont du mal à obtenir des soutiens appropriés en santé mentale, particulièrement en situation de crise². Même s'ils ou elles sont plus susceptibles d'avoir des comportements suicidaires, il est moins probable qu'ils ou elles aient accès à des soutiens en santé mentale.

Signes précurseurs du suicide

Plusieurs signes avant-coureurs laissent présager qu'une personne songe à se suicider. Elle peut :

- parler du suicide et de ce qui se passerait si tout s'arrêtait;
- s'inquiéter de subvenir aux besoins des enfants, d'autres membres de la famille ou d'animaux de compagnie;
- donner des biens de façon inattendue;
- préférer rester à la maison et s'isoler plus qu'à l'habitude;
- se dévaloriser comme le démontrent ses propos du type : « Je suis complètement inutile »;

- n'avoir aucune foi en l'avenir comme le traduisent des commentaires du genre : « À quoi bon ? » répétés fréquemment;
- parler de voix qui l'incitent à faire des choses dangereuses.

Que faire si vous surprenez une personne qui tente de se suicider ou si vous la trouvez après sa tentative

- Faites le 911 ou communiquez avec la ligne d'urgence de votre région sans tarder (le numéro varie d'une région à l'autre).
- Si vous connaissez les premiers soins et êtes à l'aise de les prodiguer, faites-le sur-le-champ.
- Assurez-vous que quelqu'un l'accompagne à l'hôpital ou reste avec vous à la maison.
- N'essayez pas de régler l'urgence par vous-même : communiquez avec un groupe de soutien pour qu'il vous aide à gérer vos réactions immédiates et vos sentiments à long terme.

Impact de la pandémie sur les adultes autistes

Pendant la rédaction du présent guide, nous avons été frappés par la pandémie de la COVID-19 et des changements abrupts se sont produits au sein de la société et dans le mode de vie des gens. L'incertitude, la peur et les changements ont marqué le monde entier, et les réactions face à la pandémie ont été des plus diversifiées. Dans certains cas, la pandémie a isolé les gens et perturbé leurs habitudes. Les personnes autistes en ont subi les effets sur les plans physique, économique, social et psychologique.

Sur le plan physique

Certaines personnes autistes ont des incapacités physiques, des maladies chroniques et des problèmes de santé. Même dans les meilleurs des cas, elles ont souvent de la difficulté à accéder à des soins de santé appropriés. Tous ces facteurs peuvent accroître les risques de maladie si la personne autiste contracte la COVID-19. Une autre conséquence de la pandémie est l'accès encore plus ardu aux soins de santé. De plus, certaines personnes hésitent à se prévaloir de soins de santé, du fait qu'elles craignent de contracter la COVID 19. Par conséquent, leur état de santé se détériore ou les traitements requis ne sont pas reçus.

Sur le plan économique

Bon nombre de personnes autistes sont particulièrement vulnérables aux effets économiques de la pandémie, surtout si l'on tient compte du sous-emploi et du chômage qui sévissaient déjà avant la COVID-19. La pandémie les désavantage encore plus au sein de la société, car elles pourraient ne plus être en mesure de payer leur loyer ou d'acheter de la nourriture pour rester en santé.

Sur le plan social

Certaines personnes autistes peuvent ressentir davantage de stress en raison des changements que la pandémie a causés à leurs habitudes quotidiennes (p. ex. changements de travail ou perte d'emploi, absence d'activités extérieures comme le réseautage ou la socialisation).

Avant la pandémie, l'accès à des soutiens sociaux et structurés était limité pour les personnes autistes. Du fait des mesures de distanciation physique adoptées pour réduire la propagation de la COVID-19, il est encore plus difficile d'avoir accès à du soutien en personne. Qui plus est, l'information au sujet de la pandémie et les politiques et événements politiques connexes n'étant pas écrits en langage simple, il est difficile pour certaines personnes adultes autistes de se sentir bien informées.

Certaines personnes autistes se sentent peut-être libérées des pressions sociales habituelles auxquelles elles sont normalement confrontées et qui ont disparu en raison de la COVID-19, par exemple, des événements sociaux en personne, l'école, le travail et les rendez-vous. Toutefois, bon nombre d'adultes autistes sont aux prises avec de nouvelles difficultés directement reliées à la pandémie en matière d'interactions sociales, dont l'impossibilité de décoder les expressions faciales à cause des couvre-visages et la difficulté que représente la circulation des échanges sociaux durant les appels vidéo.

Sur le plan psychologique

Si une personne autiste était déjà susceptible d'avoir une piètre santé mentale et était plus exposée que l'ensemble de la population à vivre des crises, les conséquences d'une pandémie sur sa santé mentale peuvent être dévastatrices. Les personnes autistes sont souvent confrontées à la solitude et à l'isolement social. Donc, la perte de l'accès à leur réseau de soutien durant la pandémie pourrait avoir un sérieux impact sur leur état de santé mentale général. La pandémie peut générer anxiété, dépression et stress posttraumatique.

Leçons tirées de la pandémie de la COVID-19

L'incidence de la pandémie est probablement très importante pour bon nombre de personnes autistes. Le stress occasionné par les changements imprévus et l'incertitude, le risque élevé de vulnérabilité et les problèmes de santé peuvent tous être amplifiés. Il est important de se pencher sur les leçons que la société a pu tirer de la pandémie et de se servir de celles-ci pour éclairer les pratiques futures.

1. Nous devons nous rappeler que chaque personne sont essentiels et que les gouvernements ne doivent pas faire preuve de discrimination à l'égard des personnes autistes et des gens handicapés. Le public a le pouvoir de s'assurer que les directives et les politiques durant une pandémie sont vraiment inclusives.
2. Nous devons créer des ressources et des outils crédibles qui prennent en compte les suggestions de la communauté autiste et des militants pour la défense des droits des personnes handicapées et ce, sous l'angle de l'accommodement. Les personnes autistes doivent être consultées au sujet de l'élaboration de conseils et d'outils propres à la pandémie offerts à la communauté autiste, et plus particulièrement aux adultes. Par exemple, de l'information et des avis adaptés en fonction de l'autisme et des conseils permettant d'accéder aux ressources existantes.
3. Les personnes autistes nécessitent un soutien permanent, que ce soit en ligne ou en personne. Bon nombre de personnes autistes qui n'avaient pas besoin de soutien sur une base régulière avant la pandémie ont déclaré en avoir besoin maintenant, mais elles ne savent pas comment faire pour obtenir les bons services³. Quand vous offrez du soutien en ligne, ne partez pas du principe que le statut socioéconomique, la communication, l'accès à la technologie ou les familles sont identiques pour toutes les personnes. Par exemple, certaines personnes autistes n'ont pas accès à la technologie ou à un endroit privé ou éprouvent de l'anxiété à l'endroit des appels vidéo ou téléphoniques. Le soutien par téléphone peut être difficile, voire impossible pour certaines personnes adultes autistes qui peuvent vouloir voir le visage de leur interlocuteur ou interlocutrice pour pouvoir interpréter l'intention de la communication. Offrir des ressources ou des solutions différentes, créatives et inclusives pour les personnes qui ont besoin d'un soutien accru.

4. Ce serait un pas dans la bonne direction si la pandémie incitait les gens à se montrer plus solidaires et accommodants en général. Par exemple, certaines personnes autistes ont déclaré recevoir un soutien crucial de la communauté autiste du fait qu'elles échangent sur leurs expériences et leurs ressources (p. ex. soins communautaires)³. D'autres ont indiqué que la pandémie a contribué à mieux faire accepter l'autisme, et que les mesures d'adaptation que les personnes autistes demandaient sont maintenant proposées à plus grande échelle, par exemple la possibilité d'accéder virtuellement à des soins de santé ou de faire du télétravail.

Témoignages de personnes autistes sur la pandémie de la COVID-19

« La pandémie a été pénible pour moi, car j'ai été privé des rares interactions sociales que j'ai en face à face avec mes amis et amies. En revanche, la participation à des événements en ligne est devenue la normalité pour tous, et je suis plus occupé que jamais. Je peux assister à des webinaires et à des concerts ainsi qu'à des séries éducatives auxquels je n'aurai jamais eu accès autrefois. Cependant, bien des choses me donnent du mal comme les flèches au sol indiquant le sens à suivre dans les magasins et les marques à respecter pour la distanciation physique. Les directions physiques me donnent vraiment du mal même dans les meilleurs des cas, et, souvent, je me sens perdu et ne sais que faire dans des situations qui, auparavant, auraient été faciles pour moi. Les gens qui ne portent pas de couvre-visage et ne respectent pas la distanciation physique me causent aussi beaucoup de soucis, et je crains vraiment les gens qui enfreignent les règles et nous mettent en danger, moi et les autres. En ce qui a trait à ma santé mentale, je me suis maintenu à flot grâce à la communauté autiste en ligne. D'une certaine manière, j'ai l'impression d'être particulièrement à même d'endurer une pandémie parce que je suis autiste et disposais déjà de solides structures de soutien dirigées par des personnes autistes, alors que, pour les autres, c'est tout nouveau de procéder virtuellement pour obtenir la majorité du soutien et faire la plupart des interactions. »

« Mon expérience face à la COVID-19 a été difficile, mais j'ai eu la chance de ne pas perdre la plupart de mes emplois à la mi-mars. Les interactions en personne avec les collègues m'ont cependant manqué tout comme la joie d'aller dans des endroits sans couvre-visage. Et au début de la pandémie, je ne me sentais pas à l'aise de célébrer Pâques avec personne d'autre que ma colocataire. Je n'ai donc

pas fêté avec ma famille (une première des plus tristes). Ils nous ont toutefois apporté, à ma colocataire et à moi, un repas pascal qu'ils ont laissé à la porte de notre immeuble. Nous avons pu interagir, chacun de notre côté de la porte, nous envoyant la main et des baisers et ils ont installé des affiches sur lesquelles ils avaient écrit : "Nous t'aimons". C'est tout de même une période qui m'a permis de réfléchir et de me soucier de ma santé mentale. Donc, quand toutes les activités d'avant la COVID-19 reprendront, comme les fêtes au bureau, je pourrai les aborder avec une énergie renouvelée et ne pas les tenir pour acquises. J'ai réussi à préserver ma santé mentale grâce au coloriage, à des jeux d'écriture, à la marche, aux exercices physiques à la maison et (maintenant que c'est permis) aux séances au gym (dans le respect des mesures sanitaires reliées à la COVID-19). »

« La COVID-19 a amené son lot de problèmes. Je crois que c'est principalement en raison de l'impact de la pandémie sur les autres; bon nombre de mes soutiens habituels sont actuellement débordés, et j'ai beaucoup moins de conversations avec mes amis et amies en raison de leurs crises. Pour ce qui est de ma propre santé mentale, j'y accorde la priorité, mais c'est difficile. J'essaie en grande partie de maintenir mes habitudes et de me procurer suffisamment de produits de première nécessité comme de la nourriture. »

« La COVID-19 m'a libéré de l'horaire surchargé, mais a apporté son lot de stress du fait du manque de sorties et d'interactions sociales. Les nouvelles règles et réglementations ainsi que la situation financière des gouvernements fédéral et provinciaux sont inquiétantes. Je crains que ma famille tombe malade, notamment mes parents qui font partie de la population la plus vulnérable. J'ai fait des projets, des présentations en ligne, du conditionnement physique, etc. »

« Durant la pandémie de la COVID-19 et le confinement qui s'en est suivi, le plus difficile pour moi a été la période où je vivais avec une mère célibataire alors que j'étais dans la vingtaine. Je n'avais pas beaucoup d'intimité et j'étais très active sur les médias sociaux tous les jours. J'avais du mal à m'extirper de cette prison émotionnelle. La meilleure façon de faire face à la situation lorsqu'une personne autiste est en détresse émotionnelle : éviter le détournement cognitif à l'endroit de la personne qui a causé l'inconfort. Si les deux parties sont offensées sur le plan émotionnel ou adoptent une attitude défensive, elles auront besoin de leur intimité pour pouvoir s'isoler et empêcher tout envahissement. J'avais besoin d'avoir ma vie privée et j'avais besoin de me libérer de la situation. »

Références bibliographiques

1. Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., & Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(42), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>
2. Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). “People like me don’t get support”: Autistic adults’ experiences of support treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>.
3. den Houting, J. (2020). Stepping out of isolation: Autistic people and COVID-19. *Autism in Adulthood*, 2(3), 103-105. <http://doi.org/10.1089/aut.2020.29012.jdh>.