



Guide de littératie en santé mentale axé sur l'autisme

**Rédigé par le groupe chargé du
Projet de littératie en santé mentale axé sur l'autisme**



CC BY-NC-ND

Groupe du Projet de littératie en santé mentale axé sur l'autisme

Co-chercheurs principaux : Jonathan Weiss, Ph. D., et Yona Lunsky, Ph. D.

Coordonnatrice de recherche : Paula Tablon Modica

Chercheur adjoint : Jonathan Leef, Ph. D.

Groupe consultatif : Aaron Bouma, Alex Echakowitz, Elsbeth Dodman, Patricia D. George, Lianne Goldsmith, Lindamarie Gossen, Tom Jackman, Pari Johnston, Kate Keto, ShanEda Lumb, Kimberly Maich, Ph.D., Tim Martens, Amond McKenna, Lachina Tycho Mckenzie, Nathan Moore, Iris Parker, Marie Porter, Rosanne Purnwasie, Kenneth James Skwleqs Robertson, M. S. M., Gizzelle Rocha, Maxine Share, Todd Simkover, Louise Tardif, Sue Walters, Courtney Weaver, Margaux Wosk et Shirley-Ann Yamashita

Note : Deux personnes du groupe consultatif ont tenu à garder l'anonymat.

Dessin de la couverture : Love Grows, Copyright © 2020 par Margaux Wosk, Retrophiliac. Tous droits réservés.

Coordonnées de la personne-ressource : Pour obtenir plus d'information sur le *Guide de littératie en santé mentale axé sur l'autisme* ou le groupe chargé du projet, veuillez communiquer avec Jonathan Weiss, département de psychologie, Université York, à l'adresse jonweiss@yorku.ca.

Citation suggérée pour ce guide :

Groupe chargé du Projet de littératie en santé mentale axé sur l'autisme. (2021). *Guide de littératie en santé mentale axé sur l'autisme (première édition numérique)*. Téléchargé à partir de : <https://www.yorku.ca/health/lab/ddmh/am-help/>

Préface

C'est avec un vif plaisir que je rédige la préface du présent Guide de littérature en santé mentale axé sur l'autisme. Ce guide est né du désir de mieux sensibiliser le public aux questions relatives à la santé mentale des personnes autistes adultes, d'accroître les connaissances en la matière et de rehausser le degré d'acceptation. Le guide s'adresse à toute la population, mais particulièrement aux personnes autistes adultes, aux membres de leurs familles, aux spécialistes, aux responsables des politiques et aux dirigeants, et il les aidera à mieux comprendre la santé mentale dans le contexte de l'autisme.

S'appuyant d'abord sur du matériel déjà publié, notre équipe principale a consulté un groupe important et diversifié de personnes autistes adultes et de membres de leurs familles, provenant de diverses régions du Canada. Il a ainsi pu obtenir, durant près de deux ans, des données pertinentes pour le contenu des chapitres et le format du guide. Les personnes consultées ne représentaient aucun groupe ni organisme précis. Nous voulions qu'elles nous apprennent quels soutiens, selon elles, étaient nécessaires en santé mentale. Le contenu du présent guide ne reflète pas nécessairement les points de vue ou les idées d'une personne en particulier.

Certaines personnes consultées souhaitaient vivement faire part de leurs expériences personnelles en tant qu'autistes. C'est pourquoi divers chapitres comportent des citations, soit des témoignages personnels qui illustrent la matière traitée. Ces points de vue et opinions constituent un complément utile, rendent compte de différentes façons dont les choses peuvent se faire et attestent que l'expérience de chacun est unique. J'espère qu'au fil de la lecture, de nouvelles idées jailliront quant à la façon de promouvoir la santé mentale et d'agir quand des problèmes de santé mentale se manifestent.

Les discussions avec les personnes consultées nous ont permis de constater à quel point elles étaient passionnées et voulaient que change la manière dont les personnes autistes adultes sont traitées au Canada et dans le monde entier. Il est reconnu que notre société doit accepter les gens tels qu'ils sont, avec toutes leurs différences, pour assurer leur bien-être, et on constate une véritable volonté en ce sens. L'accent a été mis sur les contextes sociaux reliés à la santé mentale : l'état de santé mentale actuel des personnes autistes adultes repose sur les expériences de celles-ci dans le monde autour d'elles — les solutions doivent donc être axées sur la modification pour le mieux de ces conditions

sociales au lieu de se concentrer sur la personne comme par le passé. J'espère que la lecture du guide incitera le public à réfléchir à la façon dont est compris l'autisme et au type de soutien offert aux personnes autistes adultes.

Il était manifeste que beaucoup de personnes autistes adultes se sentent blessées, marginalisées, stigmatisées et privées de leurs droits par la société non autiste en général. Bon nombre de personnes consultées ont décrit les mauvaises expériences qu'elles avaient eues, ou que d'autres personnes autistes avaient eues auprès d'organismes, de fournisseurs de soins et de groupes de pression dirigés par des personnes non autistes. De même, certaines personnes consultées nous ont indiqué avoir vécu des expériences pareilles avec certaines organismes dirigés par des personnes autistes. En général, on craignait que les contributions des personnes consultées pour ce guide servent des objectifs et des organisations que les personnes consultées n'appuient pas. J'ai décidé de publier un Avertissement à la suite de la préface pour exprimer certaines de ces inquiétudes. Je vous prie de garder à l'esprit ces divers points pendant la lecture du guide.

Je pense que de tels sentiments traduisent la croyance voulant que, pour redresser la situation, les systèmes de soins doivent s'améliorer et, pour y arriver, ces systèmes doivent apprendre des personnes autistes.

Ce guide doit être utilisé librement et ouvertement afin de favoriser la santé mentale des personnes autistes adultes grâce à une plus grande sensibilisation du lectorat à la santé mentale dans le contexte de l'autisme. Approfondir nos connaissances à ce sujet est certes un catalyseur pour en faire davantage.

Sincères salutations,

A handwritten signature in blue ink that reads "Jonathan Weiss". The signature is written in a cursive style with a long horizontal stroke extending to the right.

Jonathan Weiss, Ph. D.

AVERTISSEMENT

Des personnes autistes nous ont conseillés pour l'élaboration de ce guide, mais le processus et la rédaction n'ont pas été chapeautés par des personnes autistes. Comme on nous l'a indiqué, il peut subsister certains aspects qui témoignent du regard de personnes « neurotypiques ».

Les opinions exprimées dans ce guide ne traduisent pas forcément les points de vue de l'ensemble des personnes qui y ont contribué à divers titres, et les idées émises dans le cadre des consultations n'ont pu être incluses en totalité. L'ouvrage est toutefois émaillé de citations textuelles qui reflètent diverses perspectives et opinions, afin d'illustrer la gamme des expériences et des souhaits des personnes qui se sont exprimées. Aucun point de vue particulier n'est avalisé.

Le présent guide met l'accent sur la santé mentale. Par conséquent, il peut contenir des éléments déclencheurs ou perturbateurs pour certaines personnes.

L'information que comporte ce guide ne vise en aucun cas à remplacer les soins de santé mentale. Son but est de sensibiliser davantage le public et de lui transmettre des connaissances, mais pas d'enseigner des aptitudes en prestation de soins de santé mentale.

Certaines personnes consultées n'appuient pas la notion d'une stratégie nationale pour l'autisme au Canada, et elles craignent que ce guide serve à des groupes de pression dirigés par des personnes non autistes, qui ne représentent pas leurs points de vue concernant une stratégie nationale. Certaines personnes consultées ont expressément demandé que ce document « ne profite d'aucune façon au secteur de l'analyse appliquée du comportement ».

Ce guide doit être considéré et compris dans son intégralité. Certaines personnes s'inquiètent que seulement certaines parties de ce guide soient prises en compte de manière à les aligner sur les visées d'un organisme particulier.

L'utilisation de ce guide ne doit pas être considérée comme le cautionnement d'un quelconque mouvement ou organisme.

Certains chapitres ont été rédigés expressément en fonction du contexte canadien de la santé mentale, bien qu'une bonne part du contenu ne soit pas propre au contexte canadien.

Table des matières

Section	Pages
Introduction	1-4
Chapitre 1 : Littératie en santé mentale	6-15
Chapitre 2 : Comprendre la santé mentale	16-24
Chapitre 3 : Comprendre l'autisme	25-39
Chapitre 4 : Comprendre la santé mentale dans le contexte de l'autisme	40-73
Chapitre 5 : Cerner les problèmes de santé mentale chez les personnes autistes	74-116
Chapitre 6 : Stratégies visant à favoriser le bien-être	117-165
Chapitre 7 : Santé mentale des personnes autistes et structures de soutien	166-192
Chapitre 8 : Faire face aux crises, aux urgences et aux pandémies	193-210
Chapitre 9 : Conseils à l'intention des proches aidants et aidantes	211-232
Liste de ressources	233-237
Glossaire	238-243

Introduction

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

Qui devrait lire ce guide?

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

Objectifs de ce guide

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

Voici certains objectifs de ce guide :

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

Quelles sont les limites de ce guide?

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

Termes utilisés dans le guide

Langage centré sur l'identité

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

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

Dans le passé, on suggérait de parler de la personne d'abord pour décrire les cas d'autisme, mais de nombreux défenseurs des droits des personnes, auteurs et autrices ont mis en évidence les problèmes qu'une telle approche comportait pour la communauté autiste¹. Les porte-parole des personnes ayant une limitation fonctionnelle en général et ceux de la communauté autiste en particulier s'entendent pour la plupart pour dire qu'il est préférable de privilégier un langage centré sur l'identité. Ainsi, l'autisme est considéré comme une partie indissociable de l'identité de la personne. Par contre, certains membres des familles, prestataires de services et personnes autistes privilégient un langage centré sur la personne ou alors privilégient un autre mot que « autiste ».

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

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

Termes genrés et neutres

Le mot « **sexe** » renvoie aux caractéristiques biologiques des hommes, des femmes ou des personnes intersexes, alors que le mot « **genre** » fait référence aux attributs psychologiques, sociaux, comportementaux et culturels reliés au genre assigné et au genre non binaire. L'« **identité de genre** » correspond à la sensation subjective d'être un garçon, une fille, un homme, une femme ou une personne non binaire, transgenre, agenre, de genre queer ou non genrée².

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

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

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

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

Termes médicaux et références non médicales

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

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

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

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

^bDéfinition des Nations Unies : « Par langage inclusif, on entend le fait de s'exprimer, à l'oral comme à l'écrit, d'une façon non discriminante, quels que soient le sexe ou l'identité de genre de la personne dont on parle ou à qui l'on s'adresse, sans véhiculer de stéréotypes de genre³. »

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

Structure et présentation du guide

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

Références bibliographiques

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

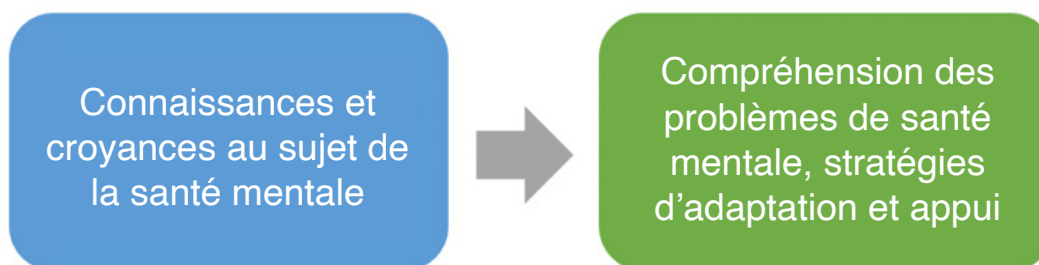
Littératie en santé mentale

Aperçu

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

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

Définir la littératie en santé mentale



L'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (2008) définit ainsi la **littératie en santé mentale** : « connaissances et aptitudes qui permettent à une personne d'acquérir et de comprendre l'information nécessaire à la santé mentale puis de la mettre en pratique¹ ». On estime que, plus nous en savons et adoptons des attitudes positives en matière de santé mentale, nous sommes à même de reconnaître notre état de santé mentale et de prendre des mesures pour rester en santé ou pour aider les autres.

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

Les quatre éléments de la littératie en santé mentale²



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

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

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

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

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

Stigmatisation

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

santé mentale peut régler le problème de la stigmatisation liée à la santé mentale chez les jeunes et les adultes⁵. La littératie en santé mentale peut permettre à une personne de comprendre la santé mentale des autres et la sienne.

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

Autostigmatisation

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

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

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

Capacitisme (validisme) intériorisé

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

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

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

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

Sociabilisation et communication

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

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

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

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

Expériences vécues

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

Difficultés en matière de santé mentale

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

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

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

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

Le problème de double empathie

Le « problème de double empathie » se constate quand des personnes ayant des perspectives et des modes de communication différents ne parviennent pas à comprendre leurs points de vue respectifs⁶. Traditionnellement, on croyait que les personnes autistes avaient de la difficulté à comprendre le point de vue de personnes non autistes. Aujourd'hui, le problème de double empathie souligne que l'incompréhension est tangible de part et d'autre du fait que les personnes non autistes n'arrivent pas à comprendre les points de vue des personnes autistes⁷.

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

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

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

Témoignages de personnes autistes sur la littérature en santé mentale

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

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

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

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

Références bibliographiques

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

Comprendre la santé mentale

Aperçu

- La santé mentale est la capacité à nous sentir, à penser et à agir de manières qui nous aident à jouir de la vie et à faire face aux difficultés.
- Des problèmes de santé mentale peuvent surgir quand une personne vit beaucoup de détresse.
- Beaucoup de raisons peuvent amener une personne à ressentir la détresse mentale. Souvent, elle est reliée à des événements qui se produisent dans son environnement ou à la compréhension qu'en a la personne.
- La manière de voir les événements est propre à chaque personne et peut avoir des incidences sur son bien-être.
- Une personne peut vivre les aspects positifs et négatifs de la santé mentale en même temps.

Tout comme l'état de santé physique d'une personne varie au fil du temps, son état de santé mentale peut fluctuer. **La santé mentale, tout comme la santé physique, comporte des aspects positifs et négatifs.** Une personne peut avoir une bonne santé mentale sur certains points, mais être aux prises avec des difficultés dans certains autres aspects de sa vie.

De nombreux mots servent à décrire la santé mentale, et certains peuvent être plus ou moins blessants. Des expressions comme « troubles mentaux », « maladie mentale », « difficultés de santé mentale » et « problèmes de santé mentale » ont toujours été stigmatisantes. Elles peuvent aussi être pathologisantes et laisser entendre que les expériences sont « anormales ». Ces termes, utilisés seuls, peuvent ne pas vraiment rendre compte de tous les sens de la santé mentale ou faire valoir la santé mentale dans le cadre de l'expérience humaine. Dans ce chapitre, nous tentons de présenter une vaste gamme de définitions de la santé mentale et de ses différents aspects, pour refléter les expériences vécues.

Il importe également de comprendre l'effet du contexte sur la santé mentale d'une personne, et de réfuter les mythes qui l'entourent. Le contexte comprend les milieux et les situations dans lesquels se trouve une personne. C'est un mythe de croire que tout ce qui concerne la santé mentale est relié exclusivement

à l'état de santé mentale que vit la personne et que l'état de santé mentale de la personne dépend seulement de ce qui se passe en son for intérieur.

La santé mentale englobe aussi les interactions d'une personne avec ses divers environnements (comme les stimuli sensoriels, la famille, l'école, le milieu de travail et les réseaux de soutien).

L'état de santé mentale d'une personne dépend souvent des ressources auxquelles elle a accès mis à part elle-même, par exemple des services, un logement sûr, du soutien social, de la nourriture saine, de la documentation au sujet de la santé mentale ou des activités valorisantes. Ces ressources aident la personne à évoluer et à vivre sainement en plus de lui procurer la confiance nécessaire pour aller au contact des autres.

Chaque personne a des forces intérieures (p. ex. leurs émotions, pensées, attitudes, façons de voir et comportements) qui peuvent contribuer à sa bonne santé mentale.

La santé mentale d'une personne peut varier d'une journée à l'autre, car la santé mentale n'est pas un état figé ni un état qu'on peut caractériser par l'opposition de « tout » ou de « rien » — elle est dimensionnelle. Une personne peut se sentir mieux un jour et pire, un autre. Tout dépend de ce qui se passe dans sa vie. **La santé mentale dépend de la personne, des contextes dans lesquels elle évolue et de ses réactions à ces contextes.**

Définir la santé mentale

Il existe de nombreuses définitions de la santé mentale. L'Agence de santé publique du Canada (2006)¹ lui donne un sens large, soit « la capacité qu'a chacun d'entre nous de ressentir, de penser et d'agir de manière à améliorer notre aptitude à jouir de la vie et à relever les défis auxquels nous sommes confrontés. Il s'agit d'un sentiment positif de bien-être émotionnel et spirituel qui respecte l'importance de la culture, de l'équité, de la justice sociale, des interactions et de la dignité personnelle. »

La **santé mentale** est la capacité qu'a chacun d'entre nous de ressentir, de penser et d'agir de manière à améliorer notre aptitude à jouir de la vie et à relever les défis auxquels nous sommes confrontés.

Santé mentale positive : de faible à optimale

La santé mentale comporte des éléments positifs. La santé mentale ne se définit pas seulement comme l'absence de problèmes. La **santé mentale positive** est souvent décrite en fonction d'un continuum allant de la faible santé mentale positive (parfois décrite comme languissante) à la santé mentale positive optimale (parfois décrite comme florissante²). Le diagramme qui suit illustre ce continuum.

Voici en quoi consiste la santé mentale positive optimale :

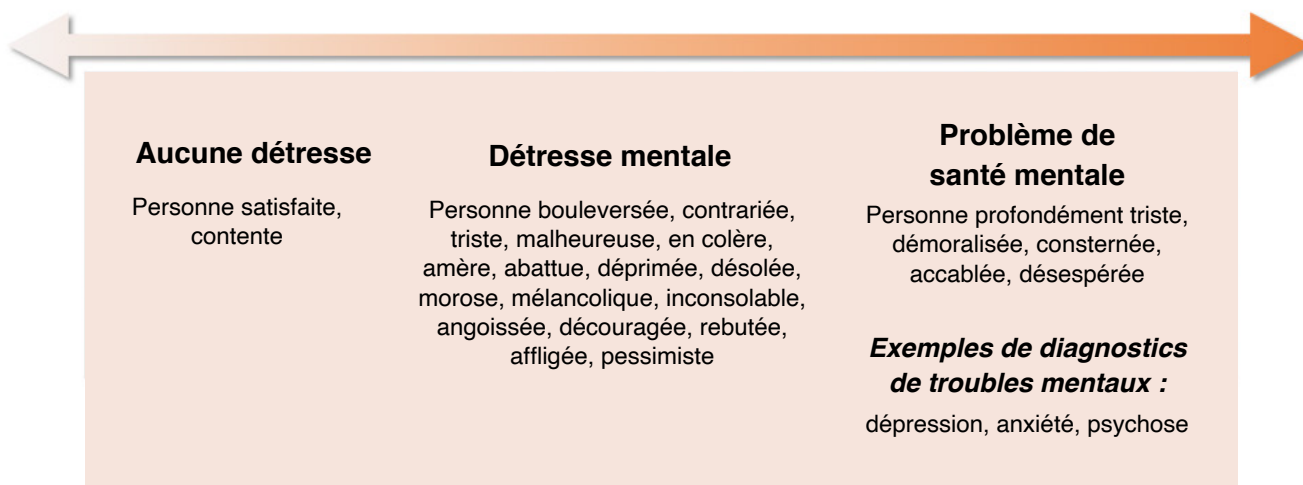
- La personne ressent régulièrement des émotions positives.
 - Exemples : elle est de bonne humeur, heureuse, joyeuse, calme et paisible.
- Elle est généralement satisfaite de la vie.
- Elle éprouve du bien-être psychologique.
 - Exemples : elle évolue en tant que personne, se sent utile, s'accepte.
- Elle éprouve du bien-être social.
 - Exemples : elle se sent incluse, elle se sent acceptée par les autres et la société.

À l'autre extrême, la **faible santé mentale positive** signifie que la personne éprouve rarement des émotions positives et un sentiment de satisfaction face à la vie et qu'elle n'est pas régulièrement dans un état de bien-être psychologique et social. **Le simple fait que la santé mentale positive d'une personne est faible n'est pas automatiquement synonyme d'une grande détresse.** C'est juste que la personne n'est pas très souvent dans un état positif. Nombreux sont les gens dont l'état de santé mentale est modéré.



Santé mentale négative : de l'absence de détresse aux problèmes de santé mentale

La santé mentale peut aussi aller de l'absence de détresse à de graves problèmes de santé mentale comme l'illustre le diagramme ci-dessous :



Qu'est-ce que la détresse mentale?

Quand la situation de la personne devient difficile (p. ex. en raison de l'exclusion, d'un examen à passer, d'une entrevue d'emploi à venir, de l'entrée en contact avec une nouvelle personne), cette dernière peut sentir le stress monter en elle — une « réaction au stress ». Un tel stress est aussi appelé détresse mentale. La **détresse mentale** n'est pas nécessairement mauvaise. Elle peut motiver une personne de faire quelque chose.

La détresse mentale est un état psychologique caractérisé par des sentiments négatifs et qui est souvent le signal de stress.

Par exemple, elle peut inciter une personne à accéder à des services de soutien qui peuvent l'aider à composer avec les défis. La détresse mentale peut aussi amener une personne à adopter certains comportements ou à poser certains gestes qui peuvent contribuer à réduire son stress.

La détresse peut comprendre de nombreux éléments positifs et négatifs, dont :

- des sentiments (p. ex. dynamisme et motivation c. épuisement et frustration);
- des pensées (p. ex. des pensées positives : « C'est nouveau, mais je vais essayer » au lieu de pensées négatives : « Quelle opinion ces gens se feront-ils de moi? »);
- des réactions de l'organisme (p. ex. douleurs musculaires ou maux de ventre, palpitations, tremblements);
- des comportements (p. ex. accès à du soutien ou création d'un plan plutôt qu'vivement ou hurlements).

La détresse mentale est une composante de la santé mentale et elle diffère d'une personne à l'autre. **La détresse peut faire partie d'une bonne santé mentale.** Les sentiments qu'on éprouve en période de détresse (p. ex. tristesse, contrariété, panique ou colère) sont souvent des réactions très pertinentes aux défis que comporte la vie. Ce sont des moyens qu'utilisent le corps ou l'esprit pour indiquer à la personne qu'elle fait face à quelque chose de difficile ou de bouleversant. Si, à l'occasion, une personne se sent stressée ou dépassée, il ne faut pas en conclure qu'elle ne jouit pas d'une santé mentale positive. Il importe de prêter attention à nos épisodes de stress et d'y faire face de manière à ne pas amplifier la détresse pour assurer une bonne santé mentale.

Quand des gens vivent de la détresse mentale, ils ne sont ni « malades » ni « dérangés ». Ils ont besoin de patience et de soutien. Les gens doivent avoir l'occasion de développer des aptitudes et d'éprouver de la détresse de manière saine. Il se peut aussi que ce soit le milieu environnant, et non la personne, qui doit être adapté.

Que sont les problèmes de santé mentale?

Quand les causes de la détresse d'une personne sont intenses ou ne s'estompent pas et que les sources de stress surpassent les ressources de la personne, la détresse mentale peut devenir un **problème de santé mentale**. Les causes des problèmes de santé mentale peuvent être à la fois internes (p. ex. l'état physique et la génétique) et externes (p. ex. l'environnement et des événements traumatisants).

Des problèmes de santé mentale se manifestent quand les causes de la détresse l'emportent sur les ressources de la personne.

Selon les Australian Mental Health First Aid Intellectual Disability Guidelines³ :
 « Un problème de santé mentale survient lorsque la façon normale de penser, de se sentir et d'agir de la personne est modifiée en profondeur. Au point où la personne a du mal à continuer à vivre. Le problème ne disparaît pas rapidement ou encore se prolonge au-delà de la durée normale de telles émotions ou réactions. Il peut s'agir d'une maladie mentale diagnostiquée, d'une dégradation de la santé mentale ou d'un problème non diagnostiqué ou d'un problème relié à la consommation d'alcool ou de drogue. » [Traduction libre]

Un problème de santé mentale peut faire en sorte que la personne ait besoin de soutiens en sus des stratégies et des ressources auxquelles elle a déjà accès. **La détresse mentale et les problèmes de santé mentale peuvent se produire en même temps.** Les problèmes de santé mentale peuvent nuire à l'emploi de la personne, à ses expériences scolaires et à l'atteinte de ses objectifs personnels et relationnels. En raison de son état, la personne peut ne pas se sentir bien et avoir du mal à fonctionner dans différentes sphères de la vie qui lui importent.

Voici ce que peut vivre une personne ayant des problèmes de santé mentale :

- souffrances émotionnelles;
- perte de la maîtrise de ses émotions;
- immense tristesse ou colère ou les deux;
- épuisement;
- isolement;
- interactions sociales négatives persistantes;
- fonctions cognitives incohérentes (p. ex. problèmes de concentration; trous de mémoire);
- pensées suicidaires.

Traditionnellement, les guides de littérature en santé mentale font la distinction entre un problème de santé mentale et une maladie ou un trouble mental. Les expressions « maladie ou trouble mental » sont souvent utilisées pour rendre compte d'une « maladie diagnostiquable qui affecte la pensée, l'état émotionnel et le comportement d'une personne et nuit à la capacité de celle-ci à travailler, à effectuer d'autres activités quotidiennes et à entretenir des relations personnelles satisfaisantes ⁴. » [Traduction libre]

« **Diagnostiquable** » est un adjectif qui sert à indiquer que les modes de penser, de se sentir et d'agir de la personne correspondent à des descriptions consignées dans un système de classification, et que ces modèles ont un effet négatif sur la vie de la personne. Comme les diagnostics font partie du modèle médical de l'étude des pathologies, ils peuvent être très stigmatisants et humiliants et peuvent empirer les problèmes de santé mentale dans certains cas. Ceci dit, d'autres sont favorables au diagnostic d'un problème de santé mentale, car il permet d'utiliser une étiquette commune et un langage qui aide à expliquer les expériences. Il peut

aussi aider à obtenir des services de soutien (p. ex. les établissements de santé et de services sociaux peuvent avoir besoin d'un diagnostic pour être à même d'accéder aux ressources). Voici certains systèmes de classification courants : le **Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux**, publié par l'American Psychiatric Association (Association américaine de psychiatrie) ou la **Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes** publiée par l'Organisation mondiale de la Santé.

Ces étiquettes reposent sur le jugement d'une personne (habituellement un clinicien ou une clinicienne) et peuvent parfois ne pas être complètement justes. Dans certains cas, des préjugés sexistes et le racisme peuvent influencer sur le diagnostic. Certains services de santé mentale peuvent refuser de prendre en charge des personnes autistes, car elles ont un diagnostic d'autisme. Il se peut que des spécialistes ne réalisent pas ou ne comprennent pas que des difficultés constituent des problèmes de santé mentale quand une personne a une étiquette d'autisme. Il arrive également que des spécialistes ne prêtent pas une oreille attentive à ce que leur disent des autistes. La santé mentale des autistes peut en être grandement affectée.

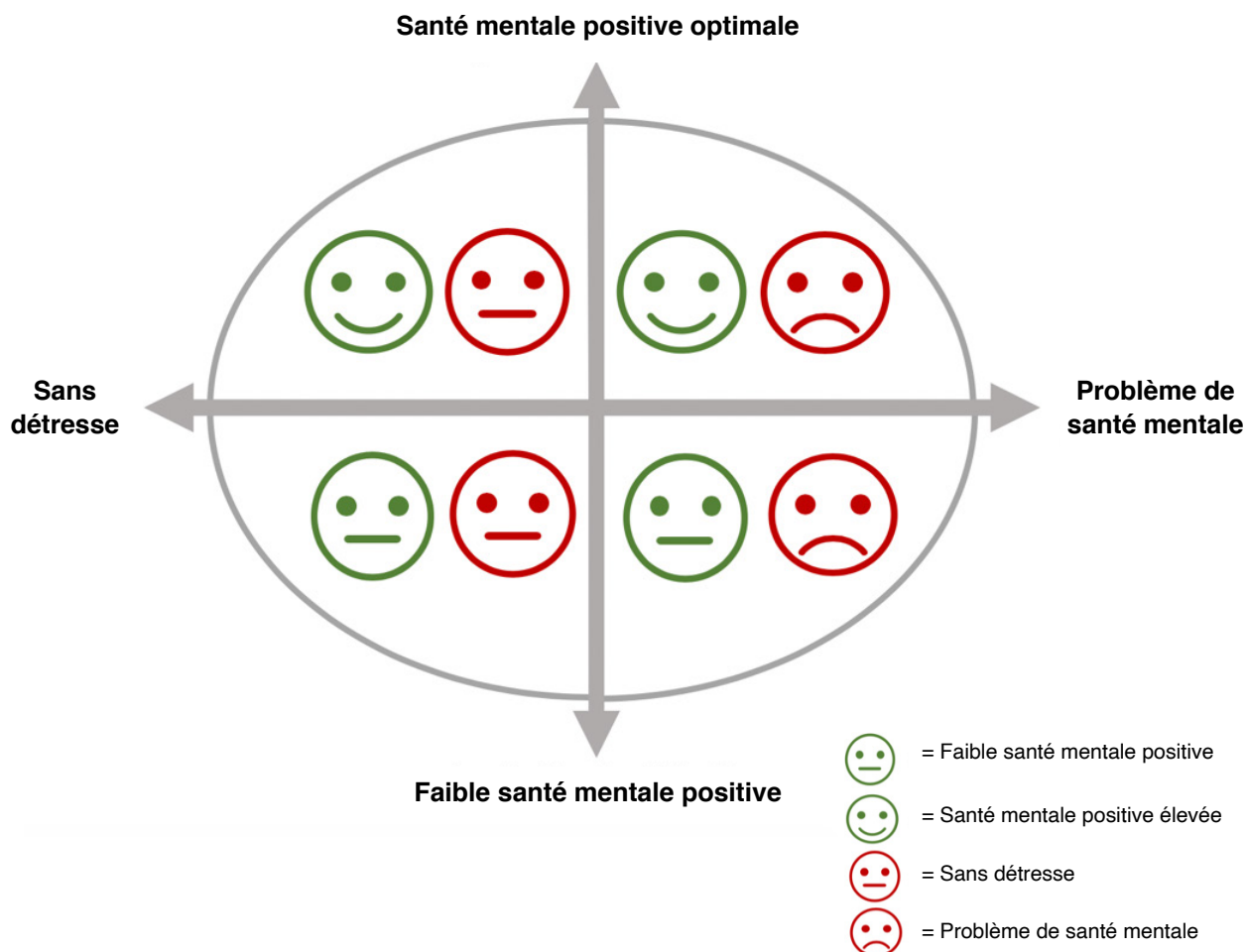
La santé mentale selon deux dimensions

Ces deux dimensions (le continuum de la santé mentale positive et le continuum de la détresse mentale) sont reliées, mais distinctes⁵. La santé mentale d'une personne peut représenter différentes combinaisons de détresse et de santé mentale positive. Ainsi, une personne peut avoir des états de santé mentale positive tout en éprouvant de la détresse mentale. Elle peut aussi avoir une faible

Diagnostiquable signifie :

1. que les modes de penser, de se sentir et d'agir de la personne correspondent à des descriptions consignées dans un système de classification;
2. que ces modes ont un effet négatif sur la vie de la personne.

santé mentale positive sans toutefois ressentir beaucoup de détresse mentale. D'autres encore peuvent avoir une faible santé mentale positive et être aux prises avec des problèmes de santé mentale. Le diagramme ci-dessous illustre ces cas.



Il importe ici de retenir que l'état de santé mentale d'une personne peut être positif et négatif. Quand une personne pense à être « en santé mentalement », elle pense probablement à ce dont elle a besoin pour qu'elle puisse jouir d'une santé mentale positive tout en atténuant la santé mentale négative. Si une personne autiste éprouve beaucoup de détresse mentale ou a des problèmes de santé mentale, elle peut vouloir recevoir davantage d'aide. Le **chapitre 6** et le **chapitre 7** de ce guide traitent des différents types de soutien offerts.

Références bibliographiques

1. Gouvernement du Canada. (2006). *Aspect humain de la santé mentale et des troubles mentaux au Canada en 2006*. www.phac-aspc.gc.ca/publicat/human-humain06/pdf/human_face_e.pdf.
2. Keyes, C. L. M. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43(2), 207-222. <https://doi.org/10.2307/3090197>.
3. Mental Health First Aid Australia. (2019). *MHFA Intellectual Disability Guidelines*. Retrieved from: https://mhfa.com.au/sites/default/files/mhfa_id-guidelines_sept_2019.pdf.
4. Kitchener, BA, Jorm, A. F., Kelly, C.M., Pappas, R., & Frize, M. (2010). *Mental health First Aid Manual* (2nd Ed.). Melbourne: Mental Health First Aid Australia.
5. Keyes, C.L.M. (2014). Chapter 11 – Mental health as a complete state: How the salutogenic perspective completes the picture. In G.F. Bauer & O. Hammig (Eds.), *Bridging Occupational, Organizational and Public Health: A Transdisciplinary Approach* (pp. 179-192). New York: Springer.

Comprendre l'autisme

Aperçu

- L'autisme n'est pas un problème de santé mentale.
- Les personnes autistes ne sont pas toutes pareilles.
- Les personnes autistes possèdent une vaste gamme d'aptitudes et présentent de nombreuses différences.
- Les identités des personnes autistes, notamment celles de genre, de race, de culture et de contexte socioéconomique, ont une incidence sur leurs expériences et le cours de leur vie.
- Une telle diversité doit être prise en compte pour les soins et le soutien.

L'autisme n'est pas un problème de santé mentale. C'est un état « neuro-développemental », car il touche le cerveau et le système nerveux, et il constitue une différence congénitale. L'autisme représente une façon d'être et n'est pas un état qui se guérit.

L'autisme se caractérise par des **différences en matière d'interactions sociales et de communication**. Les personnes autistes peuvent interagir différemment avec les autres du fait qu'elles ne perçoivent pas le monde social comme les personnes non autistes. Elles peuvent avoir du mal à établir, à entretenir et à cultiver des relations sociales. Les personnes autistes peuvent ne pas comprendre intuitivement les attentes sous-jacentes qui interviennent lors des situations sociales.

Les personnes non autistes ont certaines attentes quant au déroulement des interactions sociales et de la communication et ont du mal à comprendre les gens qui ne répondent pas à ces attentes et à interagir avec ceux-ci. Si une personne non autiste n'arrive pas à adopter le point de vue de la personne autiste, il peut leur être difficile de manifester de l'empathie à l'égard des besoins, des désirs et des sentiments de la personne autiste.

Une personne autiste peut avoir du mal à communiquer ses besoins, désirs et sentiments de manières compréhensibles pour les personnes non autistes. De même, les personnes non autistes peuvent ne pas parvenir à comprendre le mode de communication des autistes.

Voici **CE QU'EST**
l'autisme :

- L'autisme **EST** diversifié.
- L'autisme **EST** une façon d'être différente sur le plan cognitif.
- L'autisme, **CE SONT** des différences sur le plan sensoriel qui influent sur la capacité de fonctionnement.
- L'autisme, **CE SONT** des différences sur le plan de la communication.
- L'autisme, **CE SONT** des différences sur le plan du traitement de l'information et de la perception.
- L'autisme **EST** une façon différente d'être un être humain.

Voici **CE QUE** l'autisme
N'EST PAS, même si
beaucoup d'autistes
vivent avec certains des
états suivants :

- L'autisme **N'EST PAS** une maladie mentale.
- L'autisme **N'EST PAS** propre à un genre, à un pays, à une culture ou à un groupe ethnique.
- L'autisme **N'EST PAS** l'équivalent d'une déficience intellectuelle.
- L'autisme **N'EST PAS** un problème de coordination physique ni une difficulté à écrire.
- L'autisme **N'EST PAS** défini par des crises, des comportements d'automutilation, des « comportements problématiques ».
- L'autisme **N'EST PAS** un état de mutisme ou un état de stade préverbal.
- L'autisme, **CE NE SONT PAS** des convulsions et ce n'est pas l'épilepsie.

« En tant qu'adulte autiste, je subis d'immenses pressions pour entrer dans le moule — pour ne pas être autiste. Il peut s'agir de validisme intériorisé, mais c'est douloureux — voire impossible — d'admettre que j'ai besoin d'aide et d'en demander quand c'est nécessaire. Je n'y arrive pas.

« Je suis choyée : ma situation financière est stable et je viens d'une grande famille qui me soutient. Je suis au courant des services offerts dans ma collectivité et je sais comment m'en prévaloir. Néanmoins, je suis autiste. Même si je suis porte-parole pour gagner ma vie, je ne parviens pas à prendre la parole pour améliorer ma propre vie. Bien que l'on puisse dire que les services de soutien en santé mentale pour les personnes autistes adultes sont terriblement inadéquats, ce n'est pas ce qui m'empêche d'améliorer ma santé mentale et mon bien-être. Je n'arrive pas à communiquer mes besoins et à faire part de mon monde intérieur, voilà mon véritable obstacle. Si nous voulons améliorer les résultats en santé mentale des personnes ayant des traits du spectre autistique, nous devons trouver un moyen d'éliminer un tel obstacle. Comment pouvons-nous déstigmatiser la recherche de réponses au-delà de nous? »

« En tant qu'adulte autiste d'un certain âge, parent d'un adulte autiste et travaillant dans le secteur de l'autisme, j'aide les autres à satisfaire leurs besoins. Je défends leurs intérêts — avec vigueur et efficacité. Mais quand vient le temps de penser à moi, d'établir des limites et de demander de l'aide — c'est une autre paire de manches, et c'est un défi qui me suit depuis toujours. Les aptitudes en communication qui me permettent de faire tomber les obstacles pour les autres me font complètement défaut quand je dois voir à mes propres besoins. Il se peut qu'il me soit très difficile de demander de l'aide, car je suis consciente de la stigmatisation des problèmes de santé mentale en général, et de la communauté des autistes en particulier. Je sais que c'est irrationnel, mais c'est ainsi. Les mots m'échappent complètement. »

L'autisme suppose des différences à divers degrés sur le plan des interactions avec autrui, de l'expression des émotions et du rapport au monde physique et sensoriel. Les personnes autistes perçoivent le monde de façons très différentes des personnes non autistes. Nombre de personnes autistes font l'expérience du monde avec une grande intensité. Cette intensité peut se traduire par un vif intérêt pour certains sujets ou un goût prononcé pour certaines choses (p. ex. des mouvements corporels, des sons ou des mots), qui plaisent tellement à une personne autiste que le fait de les répéter la réconforte ou lui apporte une extrême satisfaction. Cette intensité peut aussi se manifester dans le ressenti de ses propres émotions ou des émotions des autres.

Certaines personnes autistes vivent des expériences positives grâce à différents stimuli sensoriels (p. ex. des étreintes vigoureuses, une couverture lourde, certaines odeurs) qui les apaisent et les réconfortent. Par contre, certains stimuli sensoriels, par exemple des bruits forts, une lumière violente, une sensation tactile ou d'autres formes de surstimulation, provoquent chez certaines personnes autistes des expériences négatives fort intenses (parfois même douloureuses). Ces expériences peuvent changer au fil de la vie.

Témoignages de personnes autistes sur leur expérience de l'autisme

« Mon autisme, c'est le modélisme militaire, car je fabrique tout à la main. Je construis tous mes véhicules miniatures. Ma collection comprend, entre autres, des chars d'assaut, des fusils, des avions. J'ai tout fait à partir de rien. Mon esprit fonctionne comme une imprimante 3-D. »

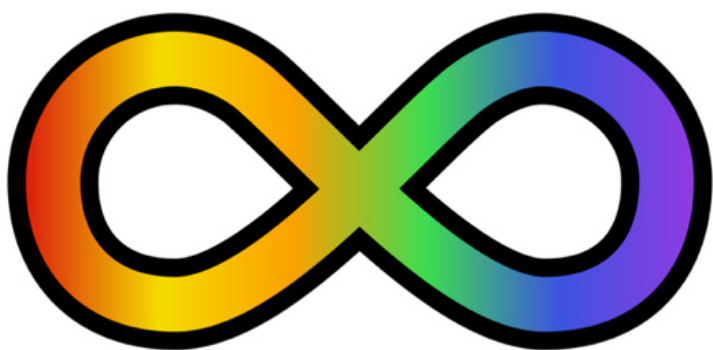
« J’ai toujours su que j’étais différente, avant même ma première journée en classe. Mais les choses allaient assez bien jusqu’à ce que je commence l’école. C’est alors que ma différence m’a démarquée de bien des manières négatives. Or, ce n’est qu’à l’âge de 42 ans, après de nombreux diagnostics différents, que j’ai appris que j’étais autiste.

« D’apprendre le motif de ma différence m’a littéralement sauvé la vie, mais les décennies d’abus et de traumatismes accumulés ont laissé des traces et détruit ma santé mentale. Les personnes autistes ont besoin de soutien pendant toute leur vie, mais les ressources sont rares. Contrairement aux personnes non autistes qui peuvent penser et rêver à la retraite et planifier en conséquence — nous avons tendance à fonctionner autrement. Nous pensons plutôt à des choses comme le suicide. Il faut que ça change. »

« La découverte d’une communauté de personnes qui me ressemblent a été une véritable planche de salut. Je n’éprouve pas de problèmes de communication avec d’autres personnes autistes, et j’ai pu constater que la presque totalité d’entre nous a connu de grandes souffrances et subi de la discrimination en raison des traits propres aux autistes. L’une des choses les plus libératrices que l’on m’ait dite alors que je venais à peine de recevoir mon diagnostic était que j’étais “parfaitement normale pour une personne comme moi”. Ces mots ont été une source de réconfort de tous les instants, et j’ai rencontré bien des gens exactement comme moi sur ma route. »

Le spectre

L’autisme est considéré comme un **spectre** d’expériences. L’utilisation du mot « spectre » met l’accent sur l’unicité de chaque personne autiste ; il n’y a pas deux personnes autistes qui font l’expérience du monde de la même manière. L’autisme est complexe et multidimensionnel ; il n’est pas linéaire. Le degré et les types de soutien dont une personne autiste pourrait avoir besoin varient grandement selon la personne, son vécu et ses contextes, et le tout évolue tout au long de la vie de la personne.



Les **couleurs de l'arc-en-ciel** représentent le « spectre » et illustrent l'unicité de chaque personne autiste qui a un ensemble de forces et de défis qui lui est propre.

Le **symbole de l'infini** évoque l'inclusion et l'intégration des personnes autistes dans la société.

Le symbole de l'infini aux couleurs de l'arc-en-ciel (image ci-dessus) illustre la diversité du spectre de l'autisme et le mouvement de la neurodiversité. Il englobe les gens ayant un déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, ceux ayant des difficultés d'apprentissage ou la paralysie cérébrale et les personnes cataloguées au moyen d'un diagnostic de trouble mental. Les **couleurs de l'arc-en-ciel** représentent le « spectre » et reflètent l'unicité de chaque personne qui possède nombre de forces et doit relever de nombreux défis. Le **symbole de l'infini** évoque l'inclusion et l'intégration des personnes autistes dans la société.

La pièce de casse-tête que l'on voit souvent dans les médias n'est pas utilisée ici, car elle peut énormément déranger de nombreuses personnes autistes. La pièce de casse-tête est enfantine et met l'accent sur des attitudes négatives à l'égard de l'autisme, et elle laisse entendre que l'autisme nécessite une solution, un ajout ou une intervention quelconque. Au contraire, le symbole de l'infini met en évidence le spectre des expériences que vivent les autistes.

Diversité de l'autisme

La population des autistes est extrêmement diversifiée. Par exemple, l'autisme est présent partout, sans distinction des cultures, des ethnies et des couches sociales. Il importe que les personnes autistes des différents groupes de la société soient entendues et que leurs différentes expériences soient connues. Chaque élément de l'identité d'une personne autiste est affecté de diverses manières à différents moments de la vie. Beaucoup d'identités sont traversées par les mêmes expériences cognitives et émotionnelles. Voici quelques exemples des nombreux aspects importants à prendre en considération.

Femmes autistes

on nombre de femmes autistes, même si elles se sentaient différentes et manifestaient des signes de malaise, n'ont pas été diagnostiquées dans l'enfance. Souvent, les femmes sont identifiées comme autistes plus tard au cours de leur vie que ne le sont les hommes (c.-à-d. qu'elles sont diagnostiquées à l'adolescence ou à l'âge adulte). Par exemple, dans la petite enfance, le ratio déclaré est souvent de 3 : 1 ; c.-à-d. trois garçons diagnostiqués par rapport à une fille autiste¹. À l'âge adulte, le ratio passe à environ 1,8 : 1 ; c.-à-d., 1,8 homme autiste diagnostiqué par rapport à une femme autiste.²

Bon nombre de femmes autistes qui n'ont pas reçu de diagnostic durant l'enfance ont souvent déclaré qu'on leur avait accolé diverses étiquettes qui, fréquemment, étaient négatives. Certaines femmes autistes obtenaient aussi une kyrielle de diagnostics erronés (p. ex. une des femmes consultées avait reçu un diagnostic de bipolarité au lieu d'autisme à l'âge de 16 ans). Ceci peut s'expliquer du fait que les outils traditionnels servant à diagnostiquer l'autisme avaient été conçus uniquement en fonction des manifestations de l'autisme chez les garçons et les hommes.

Lorsque l'autisme chez les femmes et les filles autistes se présente différemment que chez les garçons et les hommes, on ne peut pas toujours le détecter. Par exemple, dès la tendre enfance, des pressions sociales sont exercées pour enseigner et imposer les rôles associés au genre, lesquels établissent des attentes plus élevées pour les femmes et les filles sur le plan social, et les femmes autistes peuvent apprendre tôt dans la vie à démontrer de telles caractéristiques de manières socialement acceptables.

Souvent, les femmes autistes imitent les comportements et le langage corporel des autres, dissimulent leurs propres difficultés, manifestent des intérêts similaires à ceux de paires non autistes ou ont des traits qui sont considérés comme socialement acceptables pour une personne de genre féminin. C'est pourquoi les diagnostics sont erronés ou omis chez les femmes et les filles autistes.

« Je suis une femme de 47 ans. J'ai eu mon diagnostic à l'âge de 40 ans, après que mes deux enfants eurent reçu un diagnostic d'autisme. Nombre de gens ont encore du mal à croire que les femmes peuvent être autistes. C'est donc très difficile de demander le moindre accommodement. On me dit souvent que je n'ai pas l'air autiste ou qu'on est tous un peu autistes. De telles remarques sont très méprisantes et dévalorisantes et ont une incidence sur ma santé mentale. »

L'autisme, le genre et la sexualité

L'identité de genre et la sexualité sont des aspects importants des expériences des gens. On n'a pas tendance à croire les personnes autistes quant à leur identité de genre et leur sexualité. Il existe un mythe selon lequel une personne autiste n'est pas en mesure de comprendre ce que signifient le genre et l'orientation sexuelle ou alors que ces réalités ne sont d'aucune importance.

Les personnes autistes adultes déclarent parfois une identité de genre différente de celle qui leur a été attribuée à la naissance. Comparativement aux adultes non autistes, **les personnes autistes adultes sont plus susceptibles d'être transgenres, non binaires, transgenres à genre fluide ou agenres (ou avoir une autre identité de genre non mentionnée ici)**. Nombre de personnes autistes font partie de la communauté 2SLGBTQIA+ ³. En ce qui a trait à la sexualité, les personnes autistes ont tendance à s'identifier plus librement comme étant non hétérosexuelles que les personnes non autistes⁴.

L'autisme et la race

L'autisme peut se vivre différemment selon la race, la religion et la culture. Ces facteurs peuvent influencer sur la façon dont l'autisme est diagnostiqué et dont l'accès aux soutiens se fait. Dans de nombreuses sociétés, les membres des groupes racialisés reçoivent souvent leur diagnostic plus tard que leurs pairs de race blanche⁵.

Les groupes racialisés sont aussi plus susceptibles de recevoir un diagnostic de santé mentale avant un diagnostic d'autisme⁶. Les barrières linguistiques présentent aussi un défi et peuvent retarder les diagnostics et les soutiens⁶. Les enfants de groupes racialisés venant de milieux socioéconomiques défavorisés peuvent attendre plus longtemps et obtenir moins de services que leurs pairs de race blanche, même ceux provenant de milieux socioéconomiques similaires^{7,8}.

« J'aurais voulu que les gens se soucient d'autres caractéristiques que de mon autisme. C'était au centre des préoccupations pendant mon enfance, mais ma vie comportait bien d'autres facettes. Par exemple, j'ai toujours été trans — les signes ne démentaient pas, mais personne ne s'en est soucié, car ces signes ont été associés au comportement bizarre d'une autiste, et les réactions tièdes ou négatives m'ont forcée à rester dans le placard. »

Le statut socioéconomique correspond à la position d'une personne ou d'un groupe dans la société et englobe :

- l'éducation;
- l'emploi
- le revenu;
- la richesse.

Certaines normes culturelles peuvent aussi devenir des obstacles au sein de groupes racialisés, où la stigmatisation, le manque de connaissances sur l'autisme et d'acceptation des personnes autistes empêchent ces dernières de parler de leur situation et de trouver les soutiens appropriés pour l'autisme. Par exemple, dans certaines communautés d'Asie et d'Asie du Sud, l'autisme est considéré comme une forme de punition pour des erreurs qu'aurait commises la famille ou un karma attribuable à une vie antérieure⁹. Ces normes peuvent mener à l'exclusion et à la stigmatisation des autistes. Les aidants naturels peuvent hésiter à demander de l'aide à cause de la stigmatisation.

La communauté d'autistes autochtones est terriblement sous-représentée et souvent oubliée.

L'oppression et la discrimination que vivent sans cesse les groupes autochtones font en sorte qu'ils ont du mal à demander de l'aide et à trouver le soutien approprié pour satisfaire leurs besoins en santé mentale. Bon nombre d'outils ne sont pas adaptés à la culture. Souvent, on remarque un accès limité aux soins de santé, aux soutiens et à des prestataires de services ou à des services adaptés à la culture, spécialement pour les personnes autistes autochtones qui vivent dans des régions éloignées du Canada¹¹. Il faudrait absolument assurer aux personnes autistes autochtones l'accès équitable aux soutiens, mais, souvent, on constate un manque de ressources, de recherches et de financement.

« Une incapacité invisible et les barrières que crée notre société pour les gens comme moi sont ignorées par la société en général. Et la situation est encore plus difficile pour les personnes qui s'identifient comme membres d'une minorité racialisée/visible, étant en situation de handicap visuellement identifiable, etc. ou qui sont perçues comme telles par les autres. »

L'autisme et le statut socioéconomique

Le statut socioéconomique peut aussi influencer sur la façon dont l'autisme est identifié et la personne autiste, appuyée. Le statut socioéconomique fait référence à la situation sociale d'une personne ou d'un groupe et prend en compte des facteurs comme l'éducation, l'emploi, le revenu et la richesse. **Les gens de statut socioéconomique peu élevé qui vivent dans des quartiers éloignés et défavorisés sont moins susceptibles de recevoir un diagnostic d'autisme en temps opportun et d'avoir accès à des services de soutien**^{8,12,13}. Souvent, les immigrants et les groupes racialisés risquent d'être entravés par de tels obstacles en raison de leur situation économique.

« Pour moi, il a toujours été pratiquement impossible de trouver un emploi. Peu importe les compétences demandées pour un poste, des aptitudes sociales sont toujours requises. Dès le départ, ces aptitudes sont essentielles pour la rédaction d'un curriculum vitae et d'une lettre de présentation, et elles deviennent cruciales pour l'entrevue. Certains employeurs qui tentent vraiment d'inclure des personnes autistes dans leur effectif ont complètement supprimé les entrevues pour les candidats et les candidates autistes. Mais de tels employeurs sont rarissimes. Près de 96 p. cent des personnes autistes en mesure de travailler sont sans emploi, y compris 85 p. cent de celles qui ont une formation collégiale. Le problème s'explique par le validisme ou les préjugés à l'égard des personnes handicapées plutôt que par notre manque d'aptitudes.

« Je suis souvent hanté par des idées suicidaires et je songe à l'itinérance. Je me demande laquelle de ces deux options se produira d'abord si les choses ne s'améliorent pas. Il y a certes des programmes d'aide à l'emploi à l'intention des personnes en situation de handicap, mais ils semblent surtout tenter de nous 'aider à nous intégrer'. Non seulement une telle approche ne fonctionne pas pour tous et toutes, mais en plus elle repose sur l'assimilation plutôt que sur l'acceptation. Ma recherche personnelle d'emploi et l'utilisation des services d'aide à l'emploi m'ont appris que : (1) personne n'essaie vraiment de régler le problème réel qui explique le nombre faramineux de personnes sans emploi, et que : (2) une telle situation est intimement reliée aux préjugés trop courants à l'égard des personnes handicapées qui poussent à croire que l'inclusion de personnes en situation de handicap est une responsabilité — ou, plus précisément, un fardeau — qui n'intéresse personne (ni les employeurs ni les gouvernements). »

Mythes et réalités au sujet de l'autisme

Voici certains mythes qui persistent dans la société et que nous tenons à réfuter.

- **Mythe** : Les vaccins peuvent causer l'autisme.
Réalité : Non, les vaccins ne causent pas l'autisme. Les gens naissent autistes, ils ne le deviennent pas.
- **Mythe** : On observe une épidémie d'autisme.
Réalité : De nos jours, la capacité à diagnostiquer l'autisme s'est nettement améliorée. On pense que l'augmentation du nombre de personnes autistes s'explique en partie par la précision accrue et l'évolution

des définitions des diagnostics et découle aussi de la hausse des aiguillages à des fins de diagnostic. Par ailleurs, les spécialistes connaissent de mieux en mieux l'autisme, et sont désormais reconnues les contributions de différents aspects identitaires comme la culture, le genre et autres.

« Je pense que, pour modifier les attitudes à l'endroit des personnes autistes, il est extrêmement important de réfuter le mythe voulant que les "vaccins causent l'autisme". Même si des chercheurs de haut niveau ont démenti ces allégations, beaucoup de personnes en sont toujours convaincues, ce qui a pour effet de renforcer l'idéologie offensante entourant le concept d'"épidémie d'autisme" (particulièrement dans les médias traditionnels), laquelle favorise une campagne de peur. Les médias font sans cesse allusion aux "taux d'autisme" et à la hausse de ces taux, en omettant de souligner que l'amélioration des diagnostics pourrait être à la base d'une telle augmentation. En tant qu'aspirante rédactrice, oratrice et accompagnatrice de personnes qui défendent leurs propres intérêts, je travaille inlassablement à améliorer l'image des personnes sur le spectre et de telles faussetés me poussent encore plus à faire connaître la *vérité* à un public de plus en plus grand. J'espère ainsi inspirer d'autres personnes qui défendent leurs propres intérêts pour qu'elles emboîtent le pas! »

- **Mythe :** Le spectre de l'autisme s'étend de « la forme "grave" ou la "faible autonomie fonctionnelle" jusqu'à "l'autisme de haut niveau de fonctionnement" ».
- **Réalité :** L'autisme ne se mesure pas selon une échelle allant d'un degré faible à élevé. L'autisme est plutôt multidimensionnel. Le « spectre » traditionnel comportant deux extrémités est inexact et il peut entraîner souffrances et stigmatisation. L'autonomie fonctionnelle d'une personne est souvent reliée au taux de stress qu'elle subit. Cette même personne peut avoir une « faible autonomie fonctionnelle » un jour et, le suivant, avoir un « haut niveau de fonctionnement ». C'est donc dire que des étiquettes fixes comme celles-ci ne définissent pas avec justesse l'expérience d'une personne autiste. Ces étiquettes ne sont pas seulement inexactes, elles sont aussi préjudiciables.

« J'aimerais que l'autisme ne soit plus assimilé aux troubles concomitants. Le seul point commun entre toutes les personnes autistes, c'est qu'elles sont autistes. Quand on suppose qu'une personne a une « faible autonomie fonctionnelle » parce qu'elle ne parle pas en raison, par exemple, de l'apraxie verbale, ce n'est pas nécessairement un état relié à l'autisme. Moi, j'ai le syndrome d'Ehlers-Danlos que les chercheurs établissent de plus en plus comme un fréquent trouble concomitant. Je n'en conclurais toutefois pas que toutes les personnes autistes ont une incapacité physique ou que mon autonomie fonctionnelle est supérieure ou inférieure à celle d'autres pour autant. Souvent, à cause de troubles concomitants ou d'une absence de ceux-ci, on nie notre autonomie d'agir, alors qu'en réalité nous sommes tous et toutes des autistes. »

- **Mythe :** Vous devez tenter d'arrêter les comportements répétitifs de la personne autiste.
Réalité : Ces comportements ont habituellement leur raison d'être, laquelle contribue habituellement à la santé mentale positive (p. ex. ils aident à garder la concentration ou à gérer le stress).
- **Mythe :** Seuls les hommes peuvent être autistes.
Réalité : Les femmes peuvent aussi être autistes. L'autisme peut toutefois se manifester différemment chez les hommes et chez les femmes. Les femmes vivent l'autisme de manières différentes. L'autisme passe plus souvent inaperçu chez les femmes.
- **Mythe :** Seuls les enfants peuvent être autistes.
Réalité : L'autisme ne disparaît pas avec l'âge. Les enfants autistes deviennent des adultes autistes.
- **Mythe :** Les personnes autistes sont toutes non verbales ou ne comprennent pas le langage parlé.
Réalité : S'il est vrai que certaines personnes autistes ne parlent pas, bon nombre d'entre elles comprennent le langage et se servent de divers modes de communication, dont la langue des signes et les appareils électroniques.

- **Mythe :** Les personnes autistes ne peuvent pas travailler.
Réalité : Les personnes autistes peuvent et veulent travailler — la plupart d’entre elles sont toutefois sans emploi, non par choix, mais parce qu’on leur préfère des candidats ou des candidates non autistes.
- **Mythe :** Toutes les personnes autistes ont des talents ou des intérêts particuliers ou des aptitudes exceptionnelles dans un domaine scientifique.
Réalité : Certaines personnes autistes peuvent avoir des aptitudes exceptionnelles, tout comme c’est le cas pour les personnes non autistes. La plupart des personnes autistes n’ont toutefois pas d’aptitudes exceptionnelles, comme la majorité des personnes non autistes.
- **Mythe :** Si vous établissez des contacts visuels ou vous liez d’amitié avec d’autres, vous ne pouvez pas être autiste.
Réalité : Nombre de personnes autistes apprennent la dissimulation et le camouflage et parviennent à suivre les règles sociales d’autres personnes. Elles ne sont pas moins autistes pour autant.
- **Mythe :** Les personnes autistes n’aiment pas sociabiliser.
Réalité : Nombre de personnes autistes veulent sociabiliser et se débrouillent très bien, particulièrement quand les autres comprennent les modes d’interaction des personnes autistes. Les personnes non autistes peuvent déduire que les personnes autistes ne sont pas intéressées par la sociabilisation, car au cours d’interactions sociales il se peut que celles-ci communiquent leur intérêt de manières différentes.
- **Mythe :** Les personnes autistes sont incapables de faire preuve d’empathie.
Réalité : Les personnes autistes ressentent autant, sinon plus d’émotions que quiconque. Cependant, elles ne peuvent parfois pas communiquer ces émotions de la même façon que des personnes non autistes. Il y a différentes formes et manifestations d’empathie. Du fait des différences dans les modes de communication, les personnes autistes et les personnes non autistes peuvent ne pas comprendre leurs expressions respectives d’empathie.

- **Mythe :** On peut guérir l'autisme à l'aide de vitamines ou de régimes particuliers ou encore avec des solutions à base de javellisant, etc.
Réalité : L'autisme est une différence neurologique. L'autisme ne se guérit pas et n'exige pas de cure. Aucune boisson ou substance ne pourra changer l'état neurologique d'une personne autiste.
- **Mythe :** Chaque personne autiste veut porter l'étiquette d'autiste.
Réalité : Certains le veulent, mais d'autres, non. Il revient à chaque personne de décider comment elle veut être identifiée.
- **Mythe :** Les personnes autistes sont violentes.
Réalité : Les personnes autistes sont diversifiées. Être autiste **ne** signifie pas être violent ou avoir une propension à l'agressivité. Des problèmes de comportement peuvent se manifester chez les enfants ou les adultes en raison de la frustration et d'un manque de compréhension de la part des autres. Des médias peuvent monter en épingle des histoires de violence mettant en cause des enfants ou des adultes autistes, et les gens peuvent en déduire que c'est monnaie courante alors que ce sont des exceptions. Le sensationnalisme crée beaucoup plus de dommages qu'il ne fait de bien dans le cas des personnes autistes.
- **Mythe :** Les personnes autistes ne peuvent pas être des parents.
Réalité : Les parents autistes se comparent aux parents non autistes, en ce sens que certains aspects de la parentalité peuvent être difficiles et d'autres, beaucoup plus simples.
- **Mythe :** Une personne autiste a une certaine apparence ou des traits typiques.
Réalité : Les personnes autistes n'ont pas une apparence ou des traits caractéristiques. Tout comme les personnes non autistes, leur apparence varie d'une personne à l'autre.

Références bibliographiques

1. Loomes, R., Hull, L., Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 56*(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>.
2. Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D., & Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism, 20*(5), 628-634. <https://doi.org/10.1177/1362361315617879>.
3. Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. J. (2018). Gender identity in Autism: Sex differences in social affiliation with gender groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(12), 3995-4006. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1>.
4. George, R. & Stokes, M. A. (2018). Sexual orientation in Autism Spectrum Disorder. *Autism Research, 11*(1), 133-141. <https://doi.org/10.1002/aur.1892>.
5. Ennis-Cole, D., Durodoye, B.A., & Harris, H. L. (2013). The impact of culture on autism diagnosis and treatment: Considerations for counselors and other professionals. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families, 21*(3), 279–287. <https://doi.org/10.1177/1066480713476834>.
6. Mandell, D. S., Ittenbach, R. F., Levy, S. E., & Pinto-Martin, J. A. (2007). Disparities in diagnoses received prior to a diagnosis of autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(9), 1795-802. <https://dx.doi.org/10.1007%2Fs10803-006-0314-8>.
7. Nguyen, C. T., Krakowiak, P., Hansen, R., Hertz-Picciotto, I., & Angkustsiri, K. (2016). Sociodemographic Disparities in Intervention Service Utilization in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(12), 3729-3738. <https://dx.doi.org/10.1007%2Fs10803-016-2913-3>.
8. Durkin, M. S., Maenner, M. J., Meaney, F. J., Levy, S. E., DiGuseppi, C., Nicholas, J. S., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J. A., & Schieve, L. A. (2010). Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a U.S. cross-sectional study. *PLoS One, 5*(7), e11551.
9. Sritharan, B., & Koola, M. M. (2019). Barriers faced by immigrant families of children with autism: A program to address the challenges. *Asian Journal of Psychiatry, 39*, 53-57. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0011551>.
10. Lindholm, A., (2014). Under-detection in autism among First Nations children in British Columbia, Canada. *Journal of Disability & Society, 29*(8), 1248-1259. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.923750>.

11. Burstyn, I., Sithole, F., & Zwaigenbaum, L. (2010). Autism spectrum disorders, maternal characteristics and obstetric complications among singletons born in Alberta, *Canada. Chronic Diseases in Canada*, 30(4), 125–134.
12. Mazumdar, S., Winter, A., Liu, K.-Y., & Bearman, P. (2013). Spatial clusters of autism births and diagnoses point to contextual drivers of increased prevalence. *Social Science & Medicine*, 95, 87-96. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.032>.
13. Bishop-Fitzpatrick, L., & Kind, A. J. H. (2017). A scoping review of health disparities in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3380-3391. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3251-9>.

Comprendre la santé mentale dans le contexte de l'autisme

Aperçu

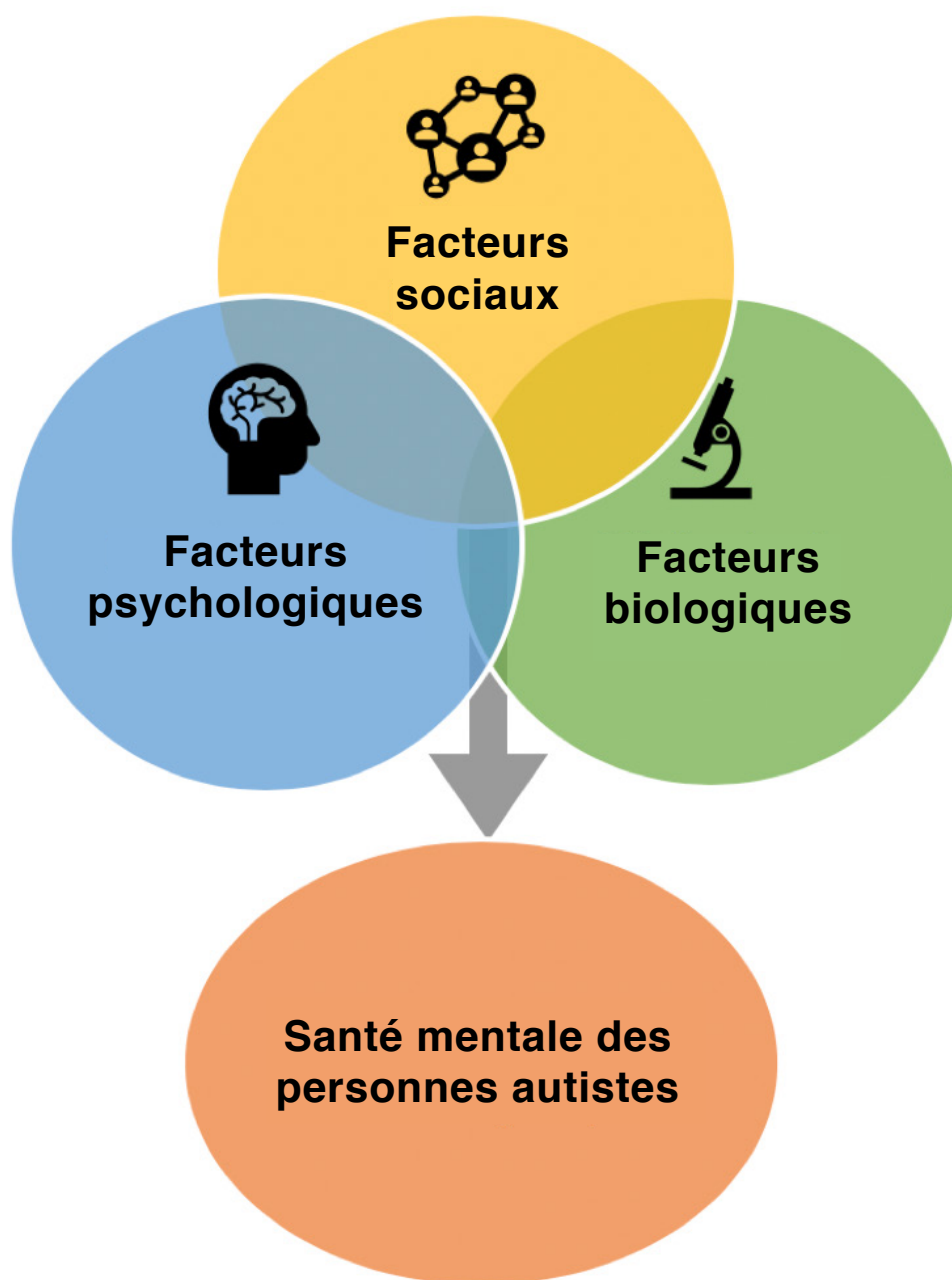
- Les problèmes de santé mentale peuvent se manifester différemment chez les personnes autistes.
- Le fait de grandir dans une société qui ne les comprend pas, ne les accepte pas ou ne les soutient pas peut avoir une incidence sur le regard que les personnes autistes portent sur elles-mêmes, les autres 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 identité¹. 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 services¹.

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 libre¹. 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 social². 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 social², 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-secondaire³. 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 diplôme⁴, et celle-ci peut entraîner des problèmes de santé mentale⁵.

Les établissements scolaires doivent fournir du soutien pour faire face à ces questions. Ils doivent prévoir des services de soutien à la réussite scolaire⁶, 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^e, 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^e 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-employées⁷.

« 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 mentale⁸. 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'attente⁹. 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 autistes¹⁰ 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 anxiété¹¹.

- 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 raison¹² » 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 émotionnels¹². 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), NCSE 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>.

Cerner les problèmes de santé mentale chez les personnes autistes

Aperçu

- Le présent chapitre décrit des problèmes de santé mentale courants chez les personnes autistes.
- Nous y indiquons des « signes corporels », des « actes » et des « pensées » révélateurs de problèmes de santé mentale.
- Pour les personnes autistes, la combinaison de facteurs de stress et de problèmes de santé mentale peut entraîner crises, repli sur soi ou épuisement.

Il importe de prendre bonne note que ce guide ne se veut pas un manuel permettant de poser des diagnostics. Bon nombre de problèmes de santé mentale ne sont pas abordés ici, car l'objectif du guide est de traiter les problèmes de santé mentale les plus courants chez les personnes autistes adultes. La constatation de signes avertisseurs peut amener une personne à demander de l'aide ou du soutien. Bon nombre de signes et d'indices révélateurs peuvent s'appliquer à plusieurs problèmes de santé mentale (p. ex. la perte ou la prise de poids peuvent être des signes physiques révélant des troubles de l'alimentation ou l'abus de substances psychoactives).

Mise en garde à propos du contenu : Certaines parties de ce chapitre portent sur l'identification des expériences physiques, des comportements et des sentiments que les personnes autistes peuvent avoir. Leur contenu ne reflète pas toutes les expériences que peuvent vivre les personnes autistes.

Les sections réservées aux témoignages de personnes autistes traitent, entre autres, des médicaments, des traumatismes, des violences, du suicide ou des agressions. Ces sujets peuvent constituer des facteurs déclencheurs pour certaines personnes.

Les éléments visuels et les textes ne laissent nullement entendre qu'une personne autiste est nécessairement aux prises avec l'un ou plusieurs des problèmes énoncés. Ces problèmes de santé mentale correspondent plutôt à ceux constatés chez les personnes autistes qui demandent de l'aide pour des questions de santé mentale.

Connaissez votre « état habituel »^a

Connaître son propre « état habituel » est tout aussi important que de savoir ce que signifie une bonne santé mentale, comment ça se manifeste et comment on se sent alors. **L'« état habituel » d'une personne (aussi appelé « niveau de base ») correspond à sa manière d'être lors d'une journée typique.** Il représente ses préférences, sentiments, interactions sociales et activités habituels.

Votre « état habituel » (ou **niveau de base**) correspond à votre manière d'être au cours d'une journée normale. Il varie d'une personne à l'autre.

Il peut vous être utile de connaître votre propre « état habituel » et d'en informer les autres. Sinon, les gens peuvent penser que quelque chose ne va pas quand ce n'est pas du tout le cas.

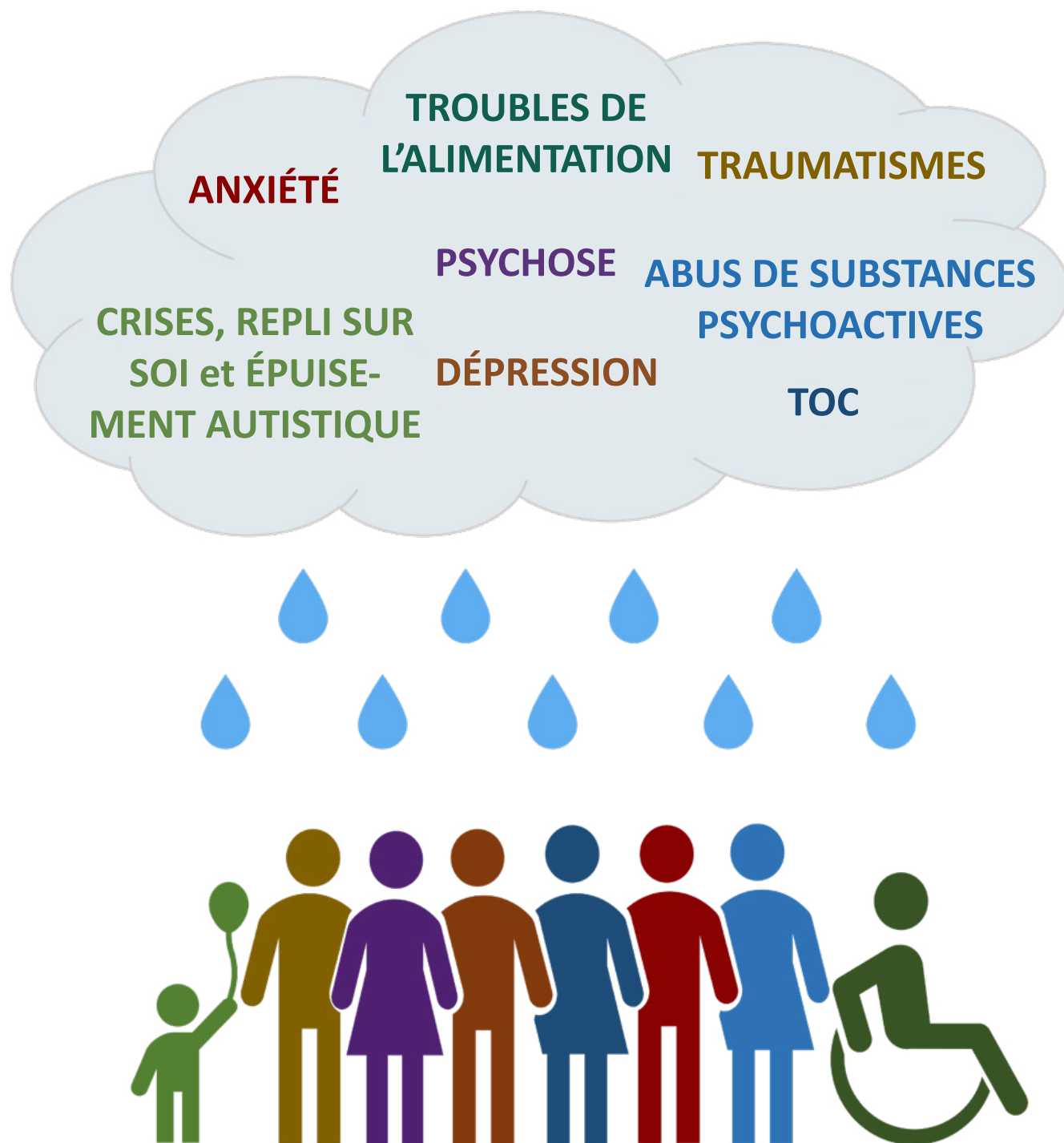
L'état habituel varie d'une personne à l'autre. L'état habituel d'une personne autiste diffère de celui d'une autre personne autiste et de celui d'une personne non autiste. Une personne peut remarquer que ses sentiments, interactions sociales, activités et préférences changent quand sa santé mentale n'est pas bonne. Les problèmes de santé mentale changent l'état habituel. Dans certains cas, à cause de difficultés de santé mentale, de traumatismes et de circonstances défavorables de longue durée, l'« état habituel » peut ne pas toujours correspondre à une bonne santé mentale.

Il est fort utile de connaître son niveau de base en ce qui concerne sa santé mentale. Dès qu'une personne observe des changements dans sa façon d'être habituelle, elle doit s'en préoccuper et faire examiner sa santé mentale et physique. Elle peut ainsi constater si les choses vont bien ou non, et ceci peut l'amener à prendre des mesures pour s'aider ou l'inciter à demander de l'aide si elle détermine que ses comportements ou ses réactions ne correspondent pas à son état habituel.

Il peut être utile de comprendre ce qu'est l'état habituel d'autres personnes, en plus de comprendre le sien. Une fois encore, précisons que **chaque personne est différente des autres, et que c'est très bien comme ça!**

^a Le concept « Connaissez votre propre état habituel (connaissez-vous) » s'inspire de *Know Your Normal Toolkit* créé par Ambitious about Autism (2019).

Voici certains problèmes de santé mentale que les personnes autistes peuvent avoir :



L'anxiété

Tout le monde, à un moment ou à un autre, a peur et se sent nerveux et anxieux à cause de certaines choses. Tout le monde ressent de l'anxiété — tant utile que nuisible. **Il peut être utile d'avoir peur et de sentir de la nervosité**; ça peut aider les gens à prendre conscience du danger et à l'éviter de manière à rester en sécurité. L'anxiété est une émotion qui est particulièrement utile quand il faut se rendre compte des dangers dans le monde (p. ex. « Fais attention à la voiture qui vient! ») — il s'agit de **l'anxiété utile**. Pour la plupart des gens, quand l'élément déclencheur de l'anxiété disparaît, l'anxiété disparaît également. Ils et elles ne ressentent plus les symptômes inconfortables qui peuvent l'accompagner, par exemple, un sentiment de danger, la respiration rapide et de forts battements de cœur. Les personnes autistes sont souvent marginalisées, vulnérables et sensibles à leur environnement, et leur anxiété est souvent causée par des raisons valides. Il est important que les gens n'invalident pas l'anxiété des personnes autistes.

Les gens peuvent aussi ressentir de l'anxiété caduque (ou inefficace), p. ex. l'anxiété qui ne disparaît pas même une fois la cause n'existe plus ou l'anxiété qui n'aide pas une personne à déterminer ce qui est dangereux ou stressant dans son milieu ou dans une situation donnée.

L'anxiété peut être caduque si elle incite une personne à éviter des choses qu'elle aimerait faire. L'anxiété inutile peut empêcher une personne de donner le meilleur de soi-même, au travail, dans ses relations ou dans la gestion de ses activités quotidiennes. L'anxiété peut être problématique quand la personne se sent dépassée par la peur, les inquiétudes et même la panique, et a l'impression qu'elle en **a perdu la maîtrise**.

L'anxiété caduque peut :

- se poursuivre même si la cause n'existe plus
- ne pas permettre de déterminer ce qui est dangereux ou stressant ;
- vous amener à éviter des choses que vous aimez faire;
- vous empêcher de donner le meilleur de vous-même;
- entraîner un accablement et une perte de maîtrise.

Les gens peuvent éprouver de l'anxiété pour de nombreuses raisons différentes. Certaines personnes sentent de l'anxiété quand elles pensent à des choses qui pourraient se produire dans le futur. Pour d'autres, c'est le fait de se trouver dans des situations sociales, dans des foules et des espaces ouverts et la crainte d'une attaque de panique qui peuvent être source d'anxiété. Par exemple, des animaux, les rigueurs du climat, l'état de leur santé et

d'autres sujets particuliers ou des situations comme le fait d'avoir une injection peuvent aussi faire naître des craintes et de l'anxiété. Les personnes autistes peuvent avoir plus de raisons de se sentir anxieuses ou elles sont plus susceptibles d'éprouver de l'anxiété en raison des expériences qu'elles ont vécues.

À quoi ressemble habituellement l'anxiété?

Les signes d'anxiété possibles sont nombreux. Rappelez-vous que ce n'est pas parce qu'une personne manifeste certains de ces signes qu'elle est nécessairement mauvaise, négative ou dans l'erreur. Ce sont seulement quelques signes qui peuvent indiquer que la personne se sent anxieuse.

Certaines personnes autistes peuvent être anxieuses sans pour autant présenter ces signes ou alors elles n'en présentent qu'un ou deux. Il importe de savoir que ces mêmes signes peuvent ne pas traduire de l'anxiété et peuvent être considérés à tort comme révélateurs d'anxiété (p. ex. une personne peut avoir faim ou avoir bu trop de café). Toutefois, quand une personne se sent anxieuse, elle manifeste souvent certains de ces signes. Donc, il est important que vous « connaissiez votre propre état habituel ou niveau de base » (et que les autres le connaissent aussi).

Signes révélateurs d'anxiété¹

Voici certains des signes courants de l'anxiété. Ce ne sont pas seulement les personnes autistes qui manifestent ces signes — quiconque éprouve de l'anxiété peut avoir différents signes « corporels », « actes » et « pensées » révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Battements rapides du cœur • Douleurs à la poitrine • Difficulté respiratoire ou essoufflement • Étourdissements, vertiges • Trop-plein d'énergie • Tremblements des mains • Tremblements, faiblesse des genoux • Bouche sèche • Transpiration même s'il ne fait pas chaud • « Papillons » dans l'estomac • Mains moites • Aisselles moites • Sensation de nausée ou malaise • Problèmes gastro-intestinaux (diarrhée, brûlures d'estomac, etc.) • Tension au niveau du cou et des épaules • Reflux gastrique, éructations ou rots 	<ul style="list-style-type: none"> • Crises et repli sur soi • Poursuite de certaines routines pour éviter que ne se produisent de mauvaises choses, même si celles-ci sont très improbables • Autostimulation pour calmer l'anxiété : balancement du corps, battement des mains, etc. • Retrait de situations anxiogènes • Disputes • Faire les cent pas • Automutilation, p. ex. grattage de la peau, rognage des ongles, tirage des cheveux ou cognement de la tête • Baisse de la sociabilité, demande d'espace aux autres ou désir de parler d'un problème • Annulation de projets avec la famille ou des amis ou amies auxquels la personne participe habituellement • Besoin d'aller aux toilettes • Bavardage incessant • Recherche d'information • Absence apparente • Rigidité • Stupeur • Comportement agressif envers les autres ou l'environnement 	<ul style="list-style-type: none"> • Ressassement inlassable des mêmes idées sur des éventualités graves, mais peu probables (aussi appelé « ruminant ») • Concentration exclusive sur les points négatifs alors qu'existent aussi des points positifs • Tentative de planification de toutes les conséquences possibles d'une situation • Pensées envahissantes, impossibles à maîtriser • Craintes sans fondement • Ralentissement du centrage sur soi productif • Problème de concentration • Sentiment d'agitation

Quels sont les facteurs déclencheurs de l'anxiété chez les personnes autistes?

- **L'incertitude**

Il peut être difficile et dérangent de ne pas savoir ce qui se produira ensuite ou comment se comporteront les autres ou encore comment il faut agir. Pour les personnes autistes, l'incertitude peut aussi représenter une menace, surtout s'il n'y a pas d'explications ou de plans clairs sur la suite des choses. De nombreuses personnes autistes préfèrent savoir à quoi s'attendre et savoir ce qu'on attend d'elles. Quand elles vivent de l'incertitude au lieu d'être à même de prévoir, elles sont susceptibles de ressentir de l'anxiété.

- **Les changements**

Les changements ou transitions dans le quotidien sont dérangement et, pour certaines personnes, ces changements sont grandement stressants et difficiles à gérer. Les changements d'horaire, de routine ou de milieu, particulièrement s'ils sont imprévus, peuvent contribuer à déclencher de l'anxiété.

- **L'information sensorielle**

La majorité des personnes autistes présentent des différences quant à l'intégration sensorielle et aux habiletés motrices. Certaines personnes sont très affectées par ces expériences, et d'autres le sont beaucoup moins.

Parfois, le contact avec le milieu ambiant déclenche l'anxiété si les demandes sensorielles ne concordent pas avec les besoins sensoriels. Des expériences sensorielles qui ne stimulent pas assez ou qui agressent peuvent se produire à tout moment et en tout lieu et elles peuvent créer du stress et intensifier l'anxiété.

Par exemple, certaines personnes autistes adultes ont indiqué que les facteurs suivants pouvaient déclencher de l'anxiété chez elles :

- **Éléments visibles** — lumières vives (p. ex. éclairage fluorescent).
- **Sons** — pleurs de bébé, voix de certaines personnes, bruits blancs (bruits ambiants), foules dans un centre commercial, vrombissement de moteur, sèche-mains, trafic, bavardage à une soirée ou voix très fortes de certaines personnes.
- **Odeurs** — senteur d'un nouvel emballage ou d'un nouveau tapis au travail, parfum ou eau de Cologne, produit capillaire, odeurs de toilettes ou d'aliments qui peuvent être répugnants. Pour une personne, le seul fait de sentir des gens, de la nourriture ou autre chose autour d'elle peut constituer un élément déclencheur.
- **Toucher** — textures des aliments, câlin imprévu ou bisou sur la joue,

tape sur l'épaule, certains tissus et textures de vêtement, contact de l'eau sur la peau, p. ex. quand il pleut, massage ou application de shampooing sur le cuir chevelu.

- **Goût** — saveurs prononcées, textures moelleuses ou dures.
- **Intéroception** — perception de différences du rythme cardiaque, hausses imprévues du nombre de battements à la minute, sensation de faim ou de soif ou encore de vessie pleine ou de plénitude intestinale.

- **Les situations sociales et les attentes**

Quand les attentes ne sont pas précisées clairement ou ne cadrent pas avec le mode de compréhension d'une personne autiste, cette dernière peut sentir de l'anxiété. Certaines personnes autistes peuvent être anxieuses en raison de leur rendement ou de leur apparence ou encore de l'obligation de bien se tenir ou de camoufler leur personnalité. C'est encore plus vrai dans des situations sociales si la personne ne se sent pas acceptée, qu'elle est jugée ou qu'elle doit communiquer de manières qui la mettent mal à l'aise ou qui ne lui conviennent pas.

Certaines personnes autistes adultes peuvent ne pas toujours comprendre les attentes qui se cachent derrière les rencontres amoureuses, le milieu de travail ou les occasions sociales. Dans de telles situations, une personne autiste peut être humiliée par son entourage et, naturellement, cette dernière peut développer de l'anxiété à l'endroit de ces situations. Par exemple, si elle agit d'une manière que les autres considèrent comme « bizarre », « impolie » ou « égocentrique », et qu'ils ou elles réagissent de façon négative au lieu de la soutenir. Quand les attentes ne concordent pas avec le niveau des aptitudes, l'anxiété peut s'intensifier.

- **Les peurs spécifiques**

Les peurs spécifiques (aussi appelées phobies) sont courantes et peuvent rendre la vie quotidienne bien plus difficile. Ces peurs peuvent empêcher une personne de faire ce qu'elle aime ou ferait habituellement, car elle craint de devoir faire face à la source de son anxiété.

Les gens peuvent avoir des peurs uniques que d'autres personnes ne ressentent généralement pas. Ainsi, elles peuvent avoir peur des chiens, des injections, des hauteurs, des avions, des aspirateurs, des ballons, des toilettes publiques, de prendre la parole en public et de rencontrer de nouvelles personnes ou des groupes, mais, en fait, il n'y a pas de limites aux sujets de crainte des gens.

Témoignages de personnes autistes sur l'anxiété

« Lors de ma dernière année au secondaire, j'avais tellement peur de commettre d'autres faux pas avec mes camarades et d'attirer, bien malgré moi, l'attention que mes journées à l'école se résumaient à assister aux cours, à être présent durant cette période de cours, puis à partir dès la fin de la classe.

Comme je l'ai déjà mentionné, je sentais au plus profond de moi que, si j'essayais d'expliquer ma version des faits et le syndrome d'Asperger, mes camarades n'auraient pas pris la chose au sérieux, et la situation aurait pu s'empirer encore plus pour moi. Par conséquent, je ne restais en classe que pendant la durée du cours et je partais rapidement. Voilà la stratégie que je m'imposais pour réduire, voire éliminer, mes risques de commettre d'autres faux pas sur le plan social et d'attirer, bien malgré moi, l'attention de mes camarades. »

« Mes attaques de panique ont commencé quand j'avais neuf ans. J'ai donc dû apprendre à bien me connaître, à connaître mon niveau de base, les éléments déclencheurs de mon anxiété et ma conscience émotionnelle. Si je m'identifie bien à l'autisme, c'est tout autre chose en ce qui concerne mon trouble panique. Je retire des aptitudes et des forces de mon autisme, mais mon trouble panique me fait souffrir et m'empêche de profiter de choses que j'avais l'habitude d'aimer ou que je voulais faire. Le trouble panique ne m'a pas donné de force; j'ai dû acquérir de la force pour être à même d'y faire face, car personne ne pouvait le faire à ma place et je voulais retrouver ma vie. »

« Il est difficile de maintenir le camouflage social pour éviter la crucifixion, mais je constate que, plus je vieillis, plus il est difficile de jouer le rôle de NT [d'une personne neurotypique]. Dans ma jeunesse, la dissimulation de mes différences était une énorme source d'anxiété. Dissimuler mes difficultés à comprendre les directives verbales... devoir attendre que les autres enfants s'exécutent et faire comme eux et répéter jusqu'à ce que je finisse par saisir. Donc, beaucoup de jeux ont été pénibles pendant les cours d'éducation physique : toutes les règles étaient expliquées verbalement dans un gymnase où les bruits faisaient écho et où les planchers de linoléum étaient d'un blanc éclatant. L'anxiété m'habitait, car j'avais peur que l'on considère que j'étais "stupide" ou "imbécile". Je faisais semblant. Je faisais de gros efforts pour imiter les autres. »

« Ce n'est qu'une fois en 5^e ou 6^e que j'ai finalement compris toutes les règles des jeux que nous pratiquons durant les cours d'éducation physique : basketball, ballon chasseur, soccer, etc. Il m'a fallu des années à observer les comportements des autres lors de ces jeux puis à les inventorier et à les étudier attentivement pour enfin saisir les règles. Donc, l'anxiété s'est installée très tôt — dès la maternelle, j'ai dû singer sans arrêt et me camoufler sans cesse. L'anxiété a donc rapidement fait partie de mon "état habituel". Ainsi, "connaître mon état habituel" ne veut pas nécessairement dire ce qui devrait être "mon état normal". »

« Pour moi, les deux principales sources d'anxiété sont : (1) la perspective de faire face à certains types de capacitisme et (2) des directives qui ne sont pas énoncées clairement. Ces deux éléments déclencheurs d'anxiété sont grandement reliés à l'incertitude et au changement. J'éprouve souvent de l'anxiété à cause de l'incertitude ou du changement, mais ce ne sont pas l'incertitude et le changement comme tels qui constituent mes principales sources d'anxiété. C'est plutôt de ne pas connaître les règles sociales "appropriées" et de devoir m'inquiéter des conséquences de tout geste "erroné".

Évidemment, l'incertitude et le changement comme tels peuvent représenter les principales sources d'anxiété de certaines personnes autistes. Mais parfois, l'anxiété naît plutôt du fait que je ne sais pas comment me comporter pour respecter les règles sociales et me conformer aux attentes fondées sur la capacité physique dans des contextes changeants ou incertains. »

« Je peux aussi être en proie à l'anxiété quand des collègues de travail me regardent et chuchotent entre eux ou rient en me regardant ou encore quand les gens se taisent subitement quand j'entre dans la salle. Mon anxiété monte aussi en flèche quand quelqu'un fait une menace voilée à ma réputation ou à mes moyens de subsistance. Par ailleurs, durant la plupart des interactions sociales, c'est immanquable, je transpire énormément. Je tente donc de porter des vêtements qui ne laissent pas voir les cernes aux aisselles. »

La dépression

Tout le monde peut être triste et déprimé à l'occasion, particulièrement face à des situations de vie difficiles. **Mais, parfois, les gens éprouvent un type de tristesse qui n'est pas une simple réaction à des situations particulières, mais plutôt un état qui perdure**, et le sentiment de tristesse et de désespoir s'installe à long terme (c.-à-d. que les gens perdent tout espoir). Le désespoir peut amener la personne à renoncer à la vie et à entretenir des pensées suicidaires, lesquelles peuvent entraîner la planification du suicide et des tentatives de suicide. Ces sentiments et pensées peuvent causer des problèmes dans la vie et empêcher la personne d'atteindre tout son potentiel.

La dépression est un problème de santé mentale qui est courant chez les personnes autistes². Il est important de souligner que tout signe de dépression doit être comparé à l'état habituel de la personne en ce qui concerne son humeur et ses comportements. Par exemple, si une personne, dans son état habituel, n'a pas beaucoup d'appétit, une perte d'appétit doit être comparée à son état habituel.

La dépression peut survenir quand une personne ne cesse de se concentrer sur des choses négatives qui ont eu lieu dans le passé — sur ce qui aurait dû se produire ou ce qui aurait pu arriver et sur la façon dont les choses étaient (on parle alors de ruminantion).

Certaines personnes autistes peuvent ruminer

ou « tourner en rond » en pensant à leurs erreurs en société ou à des moments où elles ont été exclues, taquinées, harcelées ou encore aux promotions ou offres d'emploi qu'elles n'ont pas eues. Elles peuvent être insatisfaites de leur réseau social restreint ou déçues de ne pas établir ou entretenir de relations ou de ne pas trouver ou garder un emploi. Avec le temps, ces expériences de vie peuvent s'accumuler.

Le **désespoir** est un élément clé de la dépression.

Le chagrin diffère de la dépression. Le chagrin fait partie de la vie, et chaque personne éprouve du chagrin à sa manière. Le chagrin est un sentiment que nous éprouvons en cas de perte. Le chagrin est complexe, et toute perte peut en causer. Pour certaines personnes, le chagrin peut s'accompagner d'une foule d'émotions, alors que, pour d'autres, ce n'est pas le cas. Certaines personnes ressentent du chagrin après une perte alors que d'autres n'en ressentent que des semaines, des mois et même des années plus tard.

Les personnes autistes aussi éprouvent du chagrin, mais parfois ne l'expriment pas de la même manière que les personnes non autistes. Le chagrin de certaines personnes autistes peut s'assimiler à certains traits autistiques (p. ex. une sensibilité supérieure aux stimuli sensoriels ou une intense concentration sur un sujet) ou ne susciter aucune réaction. Les personnes autistes peuvent vouloir s'isoler plus longtemps pour gérer la perte au lieu de vouloir en parler, et le chagrin peut durer plus longtemps que prévu. De telles réactions peuvent affecter la santé mentale, car elles peuvent aggraver l'anxiété, le traumatisme ou la dépression. Le chagrin n'est toutefois pas un problème de santé mentale. C'est une réaction naturelle à une perte. Tout le monde a droit à du soutien en période de chagrin.

Signes révélateurs de dépression²

La dépression et l'anxiété sont deux états qui se produisent souvent ensemble. Il est parfois difficile de déterminer si une personne est en dépression sans lui poser quelques questions ou être à l'affût de signes précis. Voici certains signes possibles :

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Perte de poids ou prise de poids • Cicatrices attribuables à de l'automutilation • Changements touchant le sommeil : besoin accru de sommeil ou sentiment de dormir beaucoup moins qu'à l'habitude • Sentiment de fatigue constant ou maux et douleurs • Modifications de l'appétit : plus grosse faim qu'à l'habitude ou, au contraire, perte d'appétit 	<ul style="list-style-type: none"> • Manger moins en raison de la perte d'appétit • Manger beaucoup en raison de l'appétit accru • Se replier sur soi ou s'isoler beaucoup plus qu'à l'habitude : <ul style="list-style-type: none"> → annuler des projets avec la famille et des amis et amies que la personne aime normalement fréquenter → s'isoler dans sa chambre ou son appartement pendant des jours, contrairement à ses habitudes • Éviter les événements sociaux auxquels on se sent normalement capable de participer • Faire preuve d'une grande irritabilité ou agressivité pour des raisons hors de l'ordinaire • Faire plus ou moins d'autostimulation que normalement • Dormir beaucoup plus ou beaucoup moins qu'à l'accoutumée • Faire preuve d'une plus grande désorganisation à cause d'un manque de motivation à l'égard des tâches quotidiennes, dont le rangement de base (p. ex. vêtements qui jonchent le sol) 	<ul style="list-style-type: none"> • Perte d'intérêt dans les choses qui procurent habituellement du plaisir • Perte de la motivation nécessaire pour faire les choses qu'on fait d'ordinaire • Sentiment de tristesse, accablement et « cafard » qui perdurent • Sentiment de découragement : <ul style="list-style-type: none"> → « Rien ne changera jamais. »; « Ce sera toujours pareil. » • Épuisement intense sans raison d'ordre physique • Concentration accrue sur certains sujets et incapacité à passer à autre chose, comme on le pourrait normalement • Incapacité à éprouver de la joie et d'autres émotions positives; inaptitude à s'attendre à des choses agréables • Fréquence accrue de pensées obsessionnelles ou d'idées suicidaires • Pensées suicidaires

Témoignages de personnes autistes sur la dépression

« L'autostimulation me procure généralement du plaisir et me permet de me sentir bien et d'atténuer certaines situations difficiles ou de me calmer en cas de surexcitation causée par des stimuli. Si je cesse ces activités qui m'aident à me réguler parce que ça me demande trop d'efforts et d'énergie, c'est un signe marquant de dépression chez moi. La perte de l'autostimulation indique clairement un état dépressif. »

« D'une certaine manière, je me vois comme une survivante; il n'a pas toujours été facile de surmonter la dépression et l'anxiété, ni jol non plus. Parfois, j'en ai bavé and et j'ai donné des coups bas, mais j'ai réussi. »

« Quand j'avais 13 ans, mon médecin de famille m'a fait prendre des antidépresseurs, mais, pour une raison que j'ignore, je n'avais pas l'impression que ça m'aidait. Je les ai donc jetés. J'étais trop jeune pour décider quoi faire et aucun adulte ne savait comment m'aider à l'époque. Une dizaine d'années plus tard, les choses se sont gâtées et j'ai demandé des médicaments pour lutter contre la dépression. Après avoir essayé toutes les catégories d'antidépresseurs typiques et constaté qu'aucun ne me convenait et que, souvent, j'avais de terribles effets secondaires, j'ai réessayé les médicaments atypiques que j'avais pris au début, mais en plus faible dose, et ils ont fonctionné. J'ai donc continué à les prendre pendant quelques années avant d'avoir assez d'assurance pour vivre sans en avoir besoin. »

« Je trouve que je ne peux m'organiser. C'est comme si mon cerveau ne fonctionne pas aussi bien. C'est la même chose pour l'anxiété. Je n'arrive pas à mobiliser les choses. Ma fonction exécutive est complètement perturbée quand je tente de jongler avec des informations sensorielles. »

Les traumatismes

Un **traumatisme** est « un événement qui cause du tort ou un préjudice à la personne même si la gravité, la durée et la permanence du préjudice peuvent varier énormément d'une personne à l'autre »³. Les causes de la détresse ou d'un traumatisme chez des personnes autistes et chez bon nombre de personnes non autistes peuvent être très différentes.

Un **traumatisme** est un événement qui fait du mal à quelqu'un. La gravité, la durée ou la permanence de ce préjudice peuvent être très différentes d'une personne à l'autre.

Une personne autiste est plus susceptible de vivre des événements stressants, lesquels peuvent augmenter les risques de traumatisme.

Des événements sociaux stressants, comme des épisodes de harcèlement, de rejet ou de ségrégation ou des attaques, peuvent entraîner des préjudices. Les changements d'horaire, les transitions difficiles, l'interdiction de poursuivre des comportements qui sont agréables ou apaisants ou l'empêchement de s'adonner à ses activités de prédilection peuvent aussi être traumatisants, surtout si ces situations se reproduisent souvent.

Les prestataires de services reçoivent parfois bien peu de formation pour travailler auprès des personnes autistes dans des cas de santé mentale et de traumatismes. La conception de services pour personnes autistes pourrait ne pas tenir compte des signes de **traumatismes et, par conséquent, les services de soutien peuvent causer involontairement des traumatismes**. Une personne peut vivre un traumatisme quand on ne l'écoute pas ou qu'on lui répète sans cesse qu'il n'y a pas de problème alors qu'elle sait bien que quelque chose ne va pas. Comme l'a indiqué une personne consultée : « Il doit y avoir une façon de soutenir les personnes autistes sans les envoyer aux urgences où on fait d'elles des victimes de nouveau ».

« Il peut aussi être dangereux pour les personnes autistes de demander des soins de santé, particulièrement en santé mentale, si elles ne sont pas certaines qu'elles seront accueillies par des alliés ou alliées qui sont sensibles aux personnes autistes et tiennent compte des traumatismes. »

Quelles sont les réactions courantes à un traumatisme?

Voici comment se vivent souvent les traumatismes et comment les gens peuvent y réagir⁴ :

- Réaction émotionnelle

Les réactions émotionnelles à un traumatisme sont des plus diversifiées et varient selon les antécédents de la personne. Les réactions les plus courantes sont la colère, la peur, la tristesse et la honte. La personne peut aussi ressentir les émotions de manière très intense (et être submergée par celles-ci) ou alors être incapable d'éprouver la moindre émotion (et se sentir hébétée). Certaines personnes peuvent avoir du mal à remarquer ou à nommer ces sentiments et à y faire face.

- Réaction physique

Les traumatismes peuvent avoir des répercussions physiques négatives comme des problèmes de sommeil, des douleurs musculaires, des difficultés respiratoires, des problèmes gastriques ou intestinaux ou le grattage de la peau (qui peut mener à des lésions de la peau). Ces manifestations physiques peuvent devenir chroniques si elles ne sont pas traitées.

- Réaction psychologique

Les traumatismes vécus peuvent modifier la façon dont une personne se considère et dont elle se perçoit et comment elle voit le monde qui l'entoure et entrevoit son avenir. Certaines personnes qui vivent des traumatismes croient qu'elles sont impuissantes ou incapables que le monde et les gens sont dangereux ou que la vie n'a aucun sens.

- Réaction comportementale

Face à un traumatisme, les gens réagissent très différemment et, bien souvent, feront des choses pour éviter les émotions intenses associées aux traumatismes ou pour composer avec celles-ci. Certaines personnes peuvent s'automédicamenter en prenant de l'alcool et de la drogue. Elles peuvent adopter des comportements à risque, faire à outrance des activités qui leur procurent du bien-être ou qui font partie de leurs habitudes ou commencer à s'infliger des blessures afin de faire face à leur détresse.

- Réaction sociale ou interpersonnelle

Les traumatismes nuisent aussi aux relations. Certaines personnes peuvent vouloir demander du soutien, et d'autres, vouloir s'isoler de leurs amis et amies, des membres de leur famille ou des systèmes de soutien. Elles peuvent agir ainsi, car c'est leur manière de gérer les traumatismes et, si les autres ne comprennent pas leur méthode d'adaptation, leurs relations peuvent en souffrir. Parfois, le fait de demander du soutien peut être encore plus traumatisant, particulièrement si a personne est incomprise par ceux à qui elle s'adresse.

En quoi consiste le stress post-traumatique?

Les personnes autistes sont nettement plus exposées aux traumatismes que les personnes non autistes. Il peut en résulter du stress qui perdure bien après le traumatisme, soit du **stress post-traumatique**. Les personnes autistes adultes sont le plus souvent

Le **stress post-traumatique** est un stress qui dure longtemps après l'événement qui a causé des torts ou un traumatisme.

aux prises avec trois types de troubles liés au stress post-traumatique, bien qu'elles n'aient pas toutes accès à un diagnostic en bonne et due forme :

1. trouble de stress post-traumatique;
2. trouble de stress post-traumatique complexe;
3. trouble traumatique du développement.

Parfois, le traumatisme est provoqué par un seul événement. Il peut aussi s'installer avec le temps.

En quoi consiste le trouble de stress post-traumatique (TSPT)?

Le trouble de **stress post-traumatique** fait référence à des réactions émotionnelles et psychologiques négatives persistantes qui sont causées par des événements concrets qui ont eu lieu dans le passé d'une personne.

Ce trouble est déclenché chez des personnes qui ont vu ou vécu un événement terrifiant ou mettant leur vie en péril, comme un tragique accident de voiture, une catastrophe naturelle ou une agression physique. Une des caractéristiques principales du TSPT est que la personne revit psychologiquement les événements traumatisants.

Le trouble de stress post-traumatique est le plus connu de tous les **troubles éprouvés après un traumatisme**. Il est causé par des événements passés concrets qui ont marqué la personne, et il se caractérise principalement par des **flashbacks** — le fait de revivre les événements.

Signes révélateurs du TSPT⁴

Voici certains des signes courants du TSPT.

On n'observe pas seulement ces signes chez les personnes autistes — quiconque a un TSPT peut avoir différents signes « corporels », « actes » et « pensées » révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Maux et douleurs : <ul style="list-style-type: none"> → migraines (maux de tête) → douleurs à la poitrine (assimilables à une crise cardiaque) → maux de dos → douleurs gastriques • Reflux gastrique • Nausée, sudation, tremblements ou battements rapides du cœur quand on revit la situation traumatisante • Insensibilité (la personne cesse de recevoir des signaux corporels) • Perte de contact avec les sensations corporelles 	<ul style="list-style-type: none"> • S'irriter facilement ou faire preuve d'agressivité • Éviter les gens, les lieux et les activités qui font penser à l'événement • Avoir des problèmes de sommeil • Consommer de l'alcool ou de la drogue pour sentir quelque chose • Avoir besoin de toujours se sentir occupé ou occupée • Avoir du mal à se concentrer sur des activités quotidiennes • Participer à des activités risquées ou se mettre en danger • Ne pas manifester beaucoup d'affection • Manifester moins d'intérêt à l'égard de choses qui plaisaient autrefois à la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Souffrir d'hypervigilance, éprouver beaucoup de nervosité ou de tension • Sentir une grande détresse et de la confusion • Sentir de la colère, de la honte, de la tristesse ou de la culpabilité à l'endroit de l'événement ou de soi-même • Éprouver un détachement à l'égard de ses véritables sentiments • Se sentir seul ou seule • Avoir du mal à croire à ce qui est arrivé : <ul style="list-style-type: none"> → avoir un sentiment de trahison et d'insécurité → avoir du mal à se souvenir des détails • Avoir d'intenses flashbacks de l'incident : <ul style="list-style-type: none"> → faire des cauchemars portant sur l'événement → avoir des souvenirs précis qui font revivre l'événement, le lieu où il s'est produit, les sons ambiants et les images • Avoir des pertes de mémoire (ne pas se rappeler la journée ou la période durant laquelle l'événement traumatique s'est produit)

En quoi consiste le trouble de stress post-traumatique complexe ?

Le **trouble de stress post-traumatique complexe** survient quand une personne est exposée à répétition à de multiples événements traumatisants, et sur une longue durée (p. ex. intimidation, violence

Le trouble de stress post-traumatique complexe est causé par des traumatismes sur une longue période, p. ex. des abus constants, et il peut entraîner un changement de personnalité et la dissociation.

verbale, physique ou sexuelle à long terme). La CIM-10^b a ajouté un groupe de diagnostic : la modification durable de la personnalité après une expérience de catastrophe pour décrire le problème.

La principale différence par rapport aux signes révélateurs du TSPT décrits précédemment c'est que la personne aux prises avec un trouble de stress post-traumatique complexe peut **aussi vivre un changement de personnalité de manière permanente**, au-delà des choses qui évoquent les préjudices subis. Le TSPT complexe affecte la façon dont les gens se voient et arrivent à gérer les événements stressants. Les personnes autistes peuvent vivre un TSPT et un trouble de stress post-traumatique complexe en même temps.

Le trouble de stress post-traumatique complexe est aussi associé à la répétition de blessures sociales au fil du temps, qui amène la victime à croire qu'elle n'a aucune chance de s'en tirer. Dans le cas des personnes autistes, elles peuvent être obligées d'aller à l'école où à des centres de soutien où les demandes sensorielles et sociales sont écrasantes; où elles sont taquinées, intimidées, rejetées et ridiculisées — et elles sont contraintes à une telle réalité de manière régulière pendant plusieurs années.

Parfois, les personnes ayant un trouble de stress post-traumatique complexe se sentent en permanence inutiles et croient que personne ne peut comprendre ce qui est arrivé ou elles peuvent avoir des pensées suicidaires. En raison des causes récurrentes de traumatisme, elles peuvent vivre ce qu'on appelle de la « dissociation » — c'est-à-dire un « détachement de soi et de son environnement ». Les gens décrivent la sensation de différentes façons, par exemple, une indifférence complète à l'endroit de l'environnement ou même de leur corps. Certaines personnes peuvent « décrocher », « avoir le regard vide » ou oublier totalement ce qui vient de se produire.

Même si les gens peuvent à l'occasion vivre ce type de détachement, ceux qui sont exposés à de l'anxiété ou à un stress extrême sont plus susceptibles de présenter de tels symptômes. S'ils sont fréquents, ils peuvent provoquer de la détresse chez la personne. Le tout se produit sans avertissement ou même sans que la personne s'en rende compte.

^b La CIM-10 est la *Classification internationale des maladies, 10^e édition*, publiée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

En quoi consiste le trouble traumatique du développement?

Le **trouble traumatique du développement** est une expression moins courante. Elle désigne le trouble que peut vivre une personne adulte en raison de traumatismes subis durant l'enfance. Un enfant qui est victime de violence physique, sexuelle ou émotionnelle peut en garder les séquelles jusqu'à l'âge adulte.

Les personnes autistes sont davantage exposées à la victimisation interpersonnelle — elles sont plus susceptibles que les personnes non autistes à subir des sévices sexuels et de la violence physique et émotionnelle.

Les personnes autistes adultes ont écrit au sujet des traumatismes qu'elles ont vécus en raison du comportement des autres à leur égard et aussi de l'intimidation, des moqueries, des critiques et de la dévalorisation.

L'invalidation se produit quand l'enfant constate régulièrement que son entourage désapprouve, ne comprend pas ou considère comme erronés ses sentiments et ses expériences ou qu'il ou elle apprend qu'il ou elle ne compte pas pour les autres. À mesure qu'il ou elle vieillit, il ou elle peut se convaincre de plus en plus de son inutilité, ce qui peut se traduire par de nombreux problèmes de santé mentale. Certaines personnes autistes ont décrit à quel point leurs interactions avec le système scolaire leur avaient causé des préjudices et avaient entraîné des traumatismes.

Des expériences des premiers stades de traitement pendant l'enfance ou à l'âge adulte peuvent aussi être source de traumatisme pour une personne autiste. Par exemple, certaines personnes autistes adultes ont écrit à quel point leurs premières expériences d'analyse comportementale appliquée (ACA) les avaient traumatisées et avaient provoqué des problèmes de santé mentale chez elles à l'âge adulte. D'autres ont indiqué les effets négatifs de la psychothérapie ou des médicaments, ainsi que les préjudices occasionnés par l'inaptitude de consentir aux traitements et aux interventions. Les interventions qui exigent que la personne change sa nature profonde ou sa manière de se comporter peuvent changer la façon dont la personne se perçoit, interagit avec les autres et organise son avenir.

Le **trouble traumatique du développement** peut se manifester à l'âge adulte par suite de traumatismes vécus durant l'enfance.

L'invalidation, la violence pendant l'enfance et les interventions nuisibles reliées à l'autisme peuvent entraîner un **trouble traumatique du développement**.

D'autres personnes autistes adultes ont indiqué avoir subi des traumatismes aux urgences des hôpitaux ou lors d'une hospitalisation ou encore lors d'interactions avec des policiers. Le traumatisme découle souvent du manque de compréhension et de l'interprétation erronée des expériences des personnes autistes.

Mise en garde à propos du contenu : Prenez bonne note que certaines des situations décrites ci-dessous font référence à des expériences traumatisantes reliées à des erreurs médicales, à de la violence, à l'école et à une agression sexuelle.

Témoignages de personnes autistes sur les traumatismes

« J'ai vécu des traumatismes pendant toutes mes années à l'école élémentaire, au secondaire et après. L'une de mes grandes terreurs était la menace de séjourner dans la pièce de "pause" dont la porte ne comportait pas de poignée à l'intérieur, seulement une plaque d'acier. J'y étais été enfermée seule. Les murs étaient recouverts de tapis jusqu'à une hauteur de six pieds. Et la fenêtre opposée donnait sur le corridor adjacent. J'étais trop jeune et de trop petite taille à l'époque pour pouvoir voir quiconque par celle-ci. Ceci a été l'un des principaux incidents traumatisants que j'ai vécus à l'école élémentaire. J'avais alors excessivement peur de rester seule. »

« Les personnes autistes, particulièrement les personnes autistes non binaires et les femmes, sont plus exposées à la violence sexuelle et aux agressions sexuelles faites aux enfants. Il est essentiel que les gens nous croient et soient aux aguets pour nous.

Quand, à l'adolescence, j'ai révélé à ma thérapeute qu'un membre de ma famille m'exploitait sexuellement, elle m'a immédiatement demandé si je ne l'avais pas "provoqué" d'une manière ou d'une autre. Elle pensait que je mentais; elle ne me faisait pas confiance. Elle est maintenant directrice du centre de santé mentale où elle travaille. Le policier à qui mon école a déclaré l'incident m'a aussi demandé si j'avais encouragé ce membre de ma famille. Je me demande si la police a déduit que j'avais en quelque sorte amorcé ou du moins accepté la maltraitance parce que j'avais un dossier de maladie mentale, et que ma thérapeute y avait indiqué que je "peinais socialement".

De bien des façons, les adultes à qui j'ai demandé de l'aide ont été la source d'un traumatisme encore plus grand que les sévices sexuels comme tels. Je me méfie encore énormément des spécialistes de la santé mentale et des personnes chargées de l'application des lois. Ils et elles ne m'ont pas appuyée à maintes reprises, en tant que victime et survivante.

Par bonheur, j'ai enfin trouvé, après des années de recherche, une thérapeute sensible aux besoins des personnes ayant vécu des traumatismes. Ça m'aide beaucoup que cette thérapeute ait un vécu qui reflète le mien. Mais ce type de spécialistes de la santé mentale se font rares. »

« À deux reprises, j'ai vécu des traumatismes reliés à des erreurs médicales. J'éprouve donc de la terreur face aux médecins, et il m'est très difficile d'aller à un rendez-vous médical. Ma vie en a été complètement bouleversée. Je vivais dans la crainte constante de tomber malade ou d'avoir un accident — pas vraiment à cause de la maladie ou de l'accident en soi, mais parce que je devrais alors affronter toutes mes peurs concernant les hôpitaux. J'ai aussi été victime d'une agression dans la vingtaine. J'étais alors avec mon bébé. Je n'ai pu avoir d'aide pour surmonter mon traumatisme. J'avais beaucoup trop peur de m'engager dans un quelconque processus qui m'amènerait à parler des événements. Je ne pouvais tolérer l'intensité de l'émotion qui naissait alors en moi. La peur et le traumatisme ont complètement gâché ma vie. J'aurais aimé avoir le courage et la capacité de trouver l'aide dont j'avais besoin et de me libérer quand j'étais plus jeune. »

« Je pense que les personnes autistes font véritablement preuve d'héroïsme. S'il est difficile de faire face aux traumatismes et aux crises des personnes autistes — imaginez ce que c'est que de les vivre. Nous sommes des personnes résilientes, créatives, interdépendantes et brillantes de beaucoup plus de façons que peut le montrer un article de forum porno-inspirant et piège à clics ou un billet de blogue. Nous survivons à la violence, à l'invalidation, à la discrimination et aux obstacles systémiques, jour après jour.

Je conseille aux parents, aux spécialistes et aux alliés et alliées de partir du principe que la personne autiste dans leur vie est confrontée à un certain degré de traumatisme. Toutes les personnes autistes font face à des événements traumatisants parce que le monde est tellement invalidant et mal adapté pour nous. De plus, nous risquons davantage de subir les sévices et l'intimidation des gens et des établissements avec lesquels nous interagissons. Commencez par une approche sensible aux besoins des personnes ayant vécu des traumatismes, c'est un excellent point de départ. »

Crises, repli sur soi et épuisement autistique

Certaines personnes autistes peuvent vivre des effondrements, du repli sur soi ou de l'épuisement à cause du stress. Si, comme telles, ces expériences ne constituent pas des problèmes de santé mentale diagnosticables, elles peuvent y contribuer ou aggraver des difficultés de santé mentale existantes. De nombreux facteurs de stress et des problèmes de santé mentale peuvent provoquer des crises, du repli sur soi ou un épuisement. Tout dépend de la personne, de ses expériences et des éléments déclencheurs qui la font réagir.

En quoi consistent les crises?

Les **crises** sont décrites comme d'intenses montées d'émotions, qui peuvent prendre la forme de colères, de pleurs, de cris, d'auto-mutilation ou de violence envers autrui et, parfois, d'agression dirigée vers le milieu ambiant (p. ex. lancer ou briser des objets). Ils peuvent aussi se passer en silence. La personne se retire alors et devient inactive, réagit plus lentement et est incapable de participer à quoi que ce soit qui se passe dans son entourage. De tels comportements ne sont pas des crises de panique. Elles sont de grandes sources de détresse intense et une personne autiste peut être difficilement à même de les maîtriser.

Les **crises** consistent en intenses montées d'émotions qu'une personne autiste peut difficilement maîtriser.

Les crises sont des réactions émotionnelles immédiates à une expérience dans l'environnement ou sont le fruit d'une accumulation. Une telle surcharge peut se produire quand la personne est exposée à des demandes sensorielles ou sociales qui dépassent sa capacité d'adaptation.

Plusieurs facteurs peuvent provoquer des crises, par exemple des déclencheurs près de la personne, l'hyperstimulation sensorielle, le stress, l'incertitude, les transitions et les changements rapides. Il est important de souligner que les crises peuvent changer avec le temps et que ce ne sont pas toutes les personnes autistes qui ont des crises. Aussi, à l'âge adulte, la plupart des crises pourrait ressembler à la libération d'un trop-plein d'émotions (p. ex. des pleurs, parfois un haussement de la voix).

Il est essentiel de sensibiliser les autres pour qu'ils comprennent ce que signifie une crise pour la personne autiste. Chaque être humain est unique et a des

souhaits très précis quant à la manière dont il veut être soutenu quand il traverse un moment difficile. Certains ont besoin d'être rassurés, d'autres ont besoin d'être laissés seuls, et la plupart des gens aiment une approche calme, sans jugement. Certaines personnes autistes peuvent ne pas vouloir que quiconque les touche quand elles vivent un moment difficile. Il est important de savoir comment la personne veut que les autres réagissent quand elle a une crise. La personne autiste a tout intérêt à dire aux gens comme elle veut être soutenue en cas de crise.

En quoi consiste le repli sur soi?

Le repli sur soi est souvent décrit comme une « crise silencieuse ». À l'occasion, le repli sur soi sert à s'évader d'une situation ou d'une tâche. Souvent, la personne devient alors très réservée, complètement absorbée, fatiguée ou absente et a moins conscience de ce qui se passe autour d'elle. Elle pourrait avoir besoin d'aller dans un endroit comportant moins de stimuli, comme une salle de repos. Certaines personnes peuvent avoir du mal à se déplacer — lors d'un épisode de fermeture, leurs mouvements ralentissent et elles peuvent devenir inactives et avoir besoin d'encouragements ou d'aide physique pour être à même de bouger. D'autres peuvent avoir du mal à communiquer. Les personnes qui communiquent de manière non traditionnelle peuvent être incapables de faire part de leurs sentiments ou de leurs besoins. Celles qui communiquent à l'aide de mots peuvent être incapables de s'exprimer verbalement.

Quand une personne a un épisode de repli sur soi, il ne faut pas en déduire qu'elle fait volontairement subir l'« épreuve du silence » aux autres. Quand les personnes autistes verbales ne parlent pas en raison de leur repli, trop souvent on les accuse d'être impolies ou d'ignorer les autres.

Si une personne a du mal à s'exprimer verbalement durant un épisode de repli sur soi ou de crise, elle pourrait devoir utiliser d'autres modes de communication, par exemple un appareil de suppléance à la communication ou une autre aide à la communication orale. Même si le repli sur soi semble, de l'extérieur, beaucoup moins grave que les crises, il peut créer autant de détresse.

Le **repli sur soi** ou « crise silencieuse » peut donner lieu aux comportements suivants :

- absence
- conscience réduite du milieu ambiant
- nécessité de se rendre dans un endroit calme, où il y a moins de stimuli
- difficultés à se mouvoir
- difficultés d'élocution, de communication.

En quoi consiste l'épuisement autistique?

L'**épuisement autistique** constitue une expérience plus intense, qui peut suivre une période stressante ou très fatigante de la vie d'une personne autiste⁶. Il peut découler du camouflage social constant que s'impose la personne et du sentiment qu'elle a d'être dépassée. C'est comme une « fermeture de l'esprit et du corps », et le rétablissement complet peut être long — certaines personnes ne s'en remettent pas avant des mois, voire des années. La personne autiste qui vit un tel épuisement peut avoir énormément de difficultés à faire ses activités habituelles comme les passe-temps, les soins personnels et la socialisation.

L'**épuisement autistique** se décrit comme une fermeture de l'esprit et du corps après une longue période de stress et le sentiment d'être complètement dépassé ou dépassée. Il rend plus difficiles les activités habituelles, et le rétablissement peut être long.

La **régression autistique** se traduit par la perte, à la suite d'un épuisement autistique, de capacités préalablement acquises. Ces deux termes sont souvent utilisés de manière interchangeable.

Outre l'épuisement autistique, certaines personnes autistes adultes vivent la régression autistique. La **régression autistique**⁶ se traduit par la perte de capacités préalablement acquises (comme le langage ou l'hygiène personnelle) ou un recul de la maturité socioaffective, parfois au point où la personne peut se mettre à agir comme un enfant. Comme l'a indiqué une personne consultée : « Quand je subis un énorme stress émotionnel en raison d'importants changements internes (une nouvelle thérapie de stimulation du cerveau, par exemple), mes aptitudes nécessaires à la vie de tous les jours régressent fonctionnellement de manière temporaire. Je ne souffre ni d'épuisement ni de dépression... Je peux me sentir à nouveau comme un enfant, je suis vulnérable et je "régresse". Même mes pleurs changent, ils sont plus enfantins. »

Quand une personne autiste subit de la pression ou que son état de santé mental est moins bon, elle est plus exposée aux crises, au repli sur soi, à l'épuisement et à la régression. La compréhension des problèmes de santé mentale et la connaissance des solutions possibles peuvent aider une personne à demander le soutien dont elle a besoin. Au **chapitre 6**, nous décrirons les stratégies pour favoriser le bien-être et les manières de procéder pour accéder à du soutien.

En cas de crise ou d'épuisement, il est important que la personne prenne le temps de guérir et de se rétablir et qu'elle entre en contact avec des gens qui ont les connaissances, la patience et le soutien requis pour l'aider dans sa démarche. Quand la situation se poursuit à long terme, elle peut entraîner de l'anxiété et mener à la dépression et aussi contribuer à des problèmes de santé physique.

Témoignages de personnes autistes sur l'épuisement autistique

« Souvent, le sentiment d'épuisement m'envahit quand je traite avec des gens difficiles. Des pensées envahissantes — des inquiétudes — au sujet de scénarios qui ne se produiront probablement jamais, mais la compulsion de vérifier certaines choses, par exemple, est élevée (autisme et TOC). Mais, quand les choses vont bien, je me sens revivre. »

« Traiter avec des gens qui m'ont causé du stress ou qui me font angoisser ou même le seul fait de penser à ces gens fait augmenter mon sentiment d'épuisement. »

Troubles de l'alimentation

Certaines personnes autistes ont un régime alimentaire restreint; en d'autres mots, elles n'apprécient ou ne tolèrent qu'une gamme limitée d'aliments. Les raisons de telles restrictions varient d'une personne à l'autre. Certaines ont un régime alimentaire limité, car elles ont l'estomac fragile et digèrent mal ou encore ont une hypersensibilité sensorielle et réagissent fortement aux goûts, odeurs et textures de certains aliments. Parfois, les personnes autistes trouvent réconfortant de toujours manger le même repas — sans pour autant que ce soit un trouble de l'alimentation. Un régime alimentaire restreint diffère d'un trouble de l'alimentation, mais il peut parfois en entraîner un. Un régime alimentaire restreint ne mène pas forcément à un trouble de l'alimentation dans la plupart des cas.

En quoi consiste l'anorexie?

L'anorexie est un trouble de l'alimentation grave qui affecte tous les genres et, habituellement, ne se manifeste pas avant l'adolescence. Les femmes autistes sont toutefois particulièrement à risque⁷. Voici certains symptômes de l'anorexie⁸ :

1. Ingestion restreinte d'aliments ou de calories qui entraîne une diminution du poids, au point où le poids est bien en deçà du poids santé en fonction de l'âge et de la grandeur de la personne. Les personnes anorexiques perdent généralement du poids, car elles ne consomment pas assez de calories.

L'**anorexie** consiste à restreindre les calories ingérées en cessant de s'alimenter, alors que la boulimie consiste à manger énormément puis à adopter des comportements purgatifs.

2. Crainte intense de prendre du poids ou d'« engraisser » même si le poids de la personne est insuffisant.
3. Difficulté à composer avec la forme de son corps ou son poids. Le poids d'une personne peut influencer grandement sur l'amour propre de celle-ci. La personne peut aussi nier l'état de fragilité de son corps.

En quoi consiste la boulimie?⁹

La **boulimie** consiste à ingérer rapidement une grande quantité d'aliments (c.-à-d. manger en excès) puis à adopter des comportements compensatoires. Ces comportements peuvent être des vomissements provoqués, la prise de laxatifs pour évacuer les aliments ingurgités ou l'activité physique démesurée pour brûler les calories consommées, particulièrement après une période de crise de boulimie. Alors que les vomissements et l'emploi de laxatifs sont plus évidents, les séances d'exercice excessives sont mieux acceptées dans la société, et il est plus difficile de les considérer comme étant nuisibles à la santé.

En quoi consiste une crise de boulimie?

Une **crise de boulimie** consiste à manger de grandes quantités d'aliments dans de courtes périodes et à ne pouvoir s'arrêter d'ainsi manger en abondance. La personne le fait habituellement en secret et même quand elle ne ressent pas la faim. Les gens ayant des troubles de l'alimentation, dont l'hyperphagie boulimique, ne sont pas toujours en surpoids; leur poids peut varier et ils n'adoptent pas nécessairement des comportements purgatifs. Toutefois, il est courant que ces personnes se sentent coupables et gênées.

En quoi consiste le trouble de restriction ou d'évitement d'ingestion d'aliments?

La **restriction ou l'évitement d'ingestion d'aliments (abrégé ARFID en anglais)** sont parfois décrits comme des « caprices alimentaires extrêmes » en raison des habitudes de restriction des aliments consommés. Ce diagnostic a été ajouté à la dernière version du DSM-5¹⁰.

Ce peut consister en un évitement relié à un traumatisme vécu en mangeant (p. ex. suffocation, gavage, expériences négatives relatives à des interventions mettant en cause des aliments). Les gens aux prises avec ce trouble peuvent être incapables de manger certains aliments — ils peuvent avoir en aversion des odeurs, des goûts, des températures ou des textures des aliments. Les gens ayant ce trouble ont tendance à ne manger qu'une gamme très restreinte d'aliments, ce qui peut entraîner un manque d'énergie, la malnutrition et la perte de poids. Parfois, ce trouble peut être confondu à tort avec l'anorexie.

Un **accès de glotonnerie** (binge eating) consiste à ingérer de grandes quantités d'aliments dans des périodes relativement courtes et à avoir un sentiment de perte de contrôle.

Le **trouble de restriction ou d'évitement d'ingestion d'aliments** consiste à restreindre son alimentation à une sélection d'aliments extrêmement limitée.

Signes révélateurs de troubles de l'alimentation⁷⁻¹⁰

Voici quelques exemples des signes courants révélateurs de troubles de l'alimentation. Selon le type de trouble de l'alimentation, certains des signes ou éléments ci-dessous peuvent se remarquer. Ils ne sont pas exclusifs aux personnes autistes — quiconque a des troubles de l'alimentation peut avoir ce genre d'habitudes ou de pensées et présenter ces signes corporels.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Très importante perte ou prise de poids • Peau sèche et ongles cassants • Faiblesse musculaire • Problèmes dentaires, p. ex. décoloration ou sensibilité des dents • Cheveux clairsemés • Problèmes gastriques (p. ex. crampes, reflux gastrique et constipation) • Cycle menstruel irrégulier (absence de règles) • Étourdissements 	<ul style="list-style-type: none"> • Manger en secret ou manger de minuscules ou d'énormes portions • Manger très vite • Éviter ou refuser de manger certains aliments • Mentir au sujet des aliments consommés et prétendre avoir déjà mangé • Porter des vêtements amples • Accumuler ou cacher des aliments • Se retirer des activités sociales (particulièrement quand de la nourriture est servie) • Faire des exercices excessivement 	<ul style="list-style-type: none"> • Accorder une importance démesurée à son image corporelle ou se sentir « en surpoids » • Avoir une image de soi négative • Craindre d'engraisser et s'inquiéter de manger devant les autres • Penser sans cesse à son poids, aux aliments, aux calories ou aux régimes • Avoir du mal à se concentrer • Éprouver un grand besoin de maîtriser ses habitudes liées aux aliments et à leur ingestion; grande rigidité • Avoir des problèmes sensoriels avec la nourriture • Difficilement ressentir la faim • Se sentir coupable ou avoir honte de ses habitudes alimentaires • Croire avoir l'emprise sur la nourriture et ses habitudes alimentaires alors qu'il semble impossible de maîtriser le reste

Témoignages de personnes autistes sur les troubles de l'alimentation

« Les textures des aliments et le simple fait de manger, particulièrement durant des périodes d'anxiété, sont un énorme problème. J'ai commencé à réduire ma consommation d'aliments à la puberté. Je ne pouvais supporter la transformation de mon corps, et je ne connaissais aucun adulte vers qui me tourner pour comprendre ce qui se passait. Je n'aimais pas ce changement de mon corps. Je voulais que mon corps reste tel qu'il avait toujours été, dans la forme qui m'avait convenu pendant toutes ces années.

Diminuer mon apport alimentaire était ma façon de tenter d'empêcher mon corps de se transformer et aussi d'éliminer les éléments déclencheurs qu'étaient les textures et les goûts. Ça me permettait aussi de prendre ma vie en main. J'ai mené un combat avec la nourriture de l'âge de 12 ans jusqu'à mes 23 ans environ. Ensuite, j'ai eu des hauts et des bas jusqu'à maintenant. J'ai toujours des problèmes avec la nourriture en période d'anxiété extrême. La nourriture est trop dégoûtante, et mon hypersensibilité la rend encore moins appétissante. Maintenant, j'essaie beaucoup plus qu'avant de découvrir de nouvelles saveurs et, à la mi-quarantaine, mon odorat et mon goût ne sont plus aussi hyperdéveloppés qui l'étaient et je me risque un peu à élargir la gamme d'aliments que je consomme. »

« Comme j'ai déjà fait de l'anorexie, une grande insensibilité intéroceptive aggravait le problème, car je ressentais rarement la faim (et que c'est encore souvent le cas). Malheureusement, les solutions proposées pour régler ce trouble de l'alimentation reposaient sur des thérapies de groupe non adaptées aux personnes autistes. »

« Tant que les spécialistes n'apprendront pas à modifier le traitement pour qu'il convienne aux personnes autistes, ils et elles auront toujours du mal à aider les personnes autistes à vaincre l'anorexie. À l'adolescence, j'ai séjourné à l'hôpital en raison de troubles de l'alimentation, et rien de ce que les spécialistes m'ont dit n'y a rien changé — jusqu'à ce qu'une personne dise la bonne chose. C'était logique et raisonnable, et sur-le-champ (eh oui, le jour même) j'ai arrêté d'être anorexique. Voilà un autre exemple qui illustre bien pourquoi, quand nous demandons de l'aide, nous devons traiter exclusivement avec des spécialistes sensibilisés à l'autisme et formés en conséquence. »

Abus de substances psychoactives et dépendance

Dans la société canadienne, beaucoup de gens ont tendance à consommer des substances qui influent sur leurs sentiments et leurs pensées. Indiquons à titre d'exemple le café et le sucre que les gens consomment pour se donner de l'énergie ou être plus alertes. Puis, il y a les substances psychoactives qui modifient les sentiments, les pensées et les comportements des gens de manière extrême. Nommons entre autres l'alcool, la nicotine, le cannabis, la cocaïne, les stimulants (p. ex. les amphétamines), les opioïdes (p. ex. l'OxyContin), les hallucinogènes et d'autres types de drogues, dont les médicaments d'ordonnance, tant ceux de la personne que ceux qu'elle peut subtiliser à un membre de la famille à son insu.

On parle d'« **abus de substances psychoactives** » et d'« **abus d'alcool ou de drogues** » quand la personne utilise régulièrement ces types de substances psychoactives qui modifient son état d'esprit et son humeur pour se sentir mieux. On parle de **dépendance** quand une personne sent qu'elle ne peut arrêter l'usage de la substance, même si elle le veut (elle est en manque, a des envies irrésistibles), et aussi elle peut être obligée de consommer des quantités de plus en plus grandes pour que disparaisse l'état de manque.

On parle d'**abus ou d'utilisation de substances psychoactives à mauvais escient** quand la personne consomme régulièrement des substances nocives qui modifient l'humeur ou l'état d'esprit pour se sentir mieux.

On parle de **dépendance** quand la personne sent qu'elle ne peut arrêter l'usage de la substance psychoactive, même si elle le veut.

Les personnes autistes sont plus susceptibles que les personnes non autistes de faire un usage à mauvais escient de substances psychoactives et de devenir dépendantes aux substances psychoactives¹¹. L'usage à mauvais escient de substances psychoactives et les dépendances sont plus courants chez les gens qui ont vécu des traumatismes ou ont eu des problèmes dans le cadre de relations significatives ou de leur emploi, surtout si leur sécurité financière s'en trouve menacée. Les personnes autistes éprouvent souvent ces types de problèmes, lesquels peuvent affecter leur santé mentale. Elles sont alors plus portées à se tourner vers les substances psychoactives qui les libèrent de la douleur émotionnelle qu'elles éprouvent.

L'utilisation de substances psychoactives peut aider à mieux se sentir ou éliminer les sentiments négatifs, dont la colère ou la tristesse.

Certaines personnes affirment utiliser des substances psychoactives pour engourdir les sensations de manière à ne plus rien ressentir. C'est ce que l'on appelle de **l'automédication**. L'automédication à l'aide d'alcool ou de drogues peut empirer les situations à long terme même si elle peut sembler utile à courte échéance.

Quels sont les signes d'abus de substances psychoactives et de dépendance?

Quand on tente de déterminer si une personne consomme de manière dangereuse ou nuisible à sa santé, on peut se fier à certains indices propres à leur apparence ou à leurs comportements.

Mais, bien souvent, la personne dissimule son abus de substances psychoactives, parce que les drogues qu'elle utilise sont illégales ou qu'elle veut s'éviter des problèmes ou encore parce qu'elle a honte ou se sent mal à l'aise. Parfois, la personne ne se rend pas encore compte qu'elle fait des abus ou qu'elle est dépendante à l'alcool ou à une drogue. Pour certaines personnes autistes, particulièrement celles ayant un faible revenu, la difficulté à respecter leurs obligations financières peut constituer un autre indice d'abus de substances psychoactives. Elles peuvent en effet consacrer le peu d'argent qu'elles ont à l'achat de la substance de leur choix.

Questions rapides permettant de déceler l'abus d'alcool ou de drogues :

- **À quelle fréquence?**

Pensez au nombre de fois où la personne utilise la substance. Est-ce une fois par semaine, quelques fois par semaine ou chaque jour? Cherche-t-elle d'autres occasions de boire de l'alcool ou de prendre des substances psychoactives?

Quelle quantité?

- Pensez à la quantité consommée : combien de verres boit-elle chaque jour ou combien de fois prend-elle de la drogue?

À quel point les conséquences sont-elles négatives?

- Pensez aux répercussions de son usage de substances psychoactives. Son apparence, ses comportements ou ses relations ont-ils changé? Est-elle capable de faire son travail et d'assumer ses responsabilités?

- **Continue-t-elle à consommer malgré des conséquences négatives?**

Pensez si elle continue à consommer ces substances psychoactives. Continue-t-elle même si elle se sent malade ou commence à avoir des problèmes de santé? Est-elle de plus en plus souvent en état de manque ou a-t-elle de plus en plus d'envies irréprouvables, ou arrête-t-elle la consommation?

- **Sa consommation augmente-t-elle sans cesse avec le temps?**

Pensez aux moments où elle boit de l'alcool ou prend des substances psychoactives. Consomme-t-elle moins ou de plus en plus? Fait-elle l'essai de différentes substances psychoactives? Tente-t-elle de gérer son anxiété ou de trouver une place dans son entourage?

Signes d'abus de substances psychoactives

Voici certains des signes courants de l'abus de substances psychoactives. Ce ne sont pas que les personnes autistes qui manifestent ces signes — quiconque abuse de substances psychoactives peut avoir différents signes « corporels », « actes » et « pensées » révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Sommeil excessif ou insuffisant • Changements de l'apparence physique : <ul style="list-style-type: none"> → perte ou prise de poids → tremblements du corps → mauvaise haleine, odeur corporelle désagréable • Changements de l'élocution : <ul style="list-style-type: none"> → débit rapide ou propos décousus → possibilités de problèmes d'articulation ou de débit lent • Malaises ressentis en l'absence de consommation de substances psychoactives (douleurs abdominales, maux de tête) • Problèmes de coordination 	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir des comportements agressifs • Fuir ses responsabilités à la maison, à l'école ou au travail • Prendre part à des activités plus dangereuses ou risquées <ul style="list-style-type: none"> → commettre des vols (p. ex. de drogue ou d'alcool) • Consommer sans cesse des substances psychoactives même si des problèmes en résultent • Faire des cachotteries • Avoir du mal à se concentrer 	<ul style="list-style-type: none"> • Manifester une confiance supérieure après avoir consommé dans des situations où la personne manque habituellement de confiance ou se comporter différemment • Éprouver de la confusion au sujet de situations ou avoir le sentiment de perdre le contrôle des situations • Éprouver plus d'irritabilité que d'ordinaire • Perdre intérêt dans des choses et des activités qui procuraient autrefois du plaisir • Éprouver un manque de motivation • Ressentir de l'anxiété ou avoir des idées paranoïdes

Témoignages de personnes autistes sur l'abus de substances psychoactives

« À l'adolescence, je buvais de l'alcool pour faire face à la surcharge sensorielle et aux contextes sociaux. Ma vie à la maison était terne et personne ne me comprenait. Pour fuir ma réalité, je sortais et faisais la fête, mais, pour en être capable, je devais boire afin d'engourdir mes sens. C'était mon mécanisme d'adaptation. Ça fonctionnait, mais ce n'était pas vraiment sain et ça me fatiguait beaucoup. »

« De 20 à 25 ans, j'avais l'habitude de boire de l'alcool de manière excessive avec mes camarades dans les bars ou à des fêtes, pas simplement pour accroître le plaisir, mais plutôt pour m'aider à me sentir plus à l'aise et me donner confiance pour aborder les femmes avec qui j'espérais pouvoir flirter — un aspect de la socialisation qui ne m'était pas naturel quand j'étais sobre. Même si l'alcool rehaussait ma confiance dans de telles situations, il m'est arrivé à quelques occasions de regretter ensuite le comportement que j'avais eu sous l'effet de l'alcool, par exemple vomir, piquer des colères ou me ridiculiser devant mes amis et amies. Par chance, mes abus d'alcool étaient peu fréquents et limités aux rencontres sociales en grands groupes et ils n'ont pas créé de dépendance. J'ai par la suite appris à boire avec modération dans de tels contextes sociaux, je me contentais d'une légère "euphorie" et j'évitais de me ridiculiser. J'estime actuellement que c'est un heureux compromis. »

Troubles obsessionnels-compulsifs

Tout le monde vérifie si la porte est verrouillée ou si le four est éteint ou craint de tomber malade. On parle de trouble **obsessionnel-compulsif** (TOC) quand ce genre de pensées et de comportements changent au point de nuire à la vie de tous les jours¹². Même si beaucoup de comportements qui relèvent des TOC, comme l'anxiété, les comportements répétitifs et les problèmes sociaux, sont fréquents chez les personnes autistes, ils ne sont pas nécessairement identiques aux TOC.

Obsessions : pensées ou images pénibles ou perturbantes qui se répètent sans cesse.

Compulsions : comportements ou rituels que des gens se sentent obligés de répéter sans cesse pour chasser les pensées qui les obsèdent.

Les problèmes obsessionnels-compulsifs sont caractérisés par des pensées intrusives et dérangeantes, qui s'imposent à la personne qui se sent alors obligée de réagir. Les obsessions consistent en pensées ou en images récurrentes qui envahissent l'esprit de la personne qui ne peut les arrêter, et, la plupart du temps, ces idées sont pénibles et perturbantes. Les compulsions sont des comportements ou des rituels que les gens se sentent obligés de répéter inlassablement pour chasser les idées obsédantes.

Certaines personnes autistes peuvent avoir des pensées obsessives qui provoquent de la détresse. Elles peuvent avoir de la difficulté à cesser de penser à des situations sociales — à des moments où elles se sont senties humiliées, exclues, rejetées ou traitées injustement ou sans égards. Par exemple, des années plus tard, elles peuvent toujours être en train de penser à la fois où une personne est arrivée en retard et a ruiné la soirée ou à la personne qui l'a diminuée à cause d'un retard au travail.

Quels sont les principaux types de TOC?¹²

- **Vérification**

Compulsion : nécessité de vérifier quelque chose (p. ex. si les portes sont verrouillées, les fenêtres, les robinets ou le four, fermés);

Obsession : prévenir le danger (p. ex. incendie, dommage).

- **Contamination**

Compulsion : nécessité de laver, de nettoyer ou d'éviter des contacts;

Obsession : craindre de se salir ou de se faire contaminer ou de contracter une maladie contagieuse ou un virus, par exemple, en serrant des mains, en utilisant un téléphone ou en allant dans une toilette publique.

- **Symétrie, ordre et exactitude**

Compulsion : nécessité de tout placer en parfaite symétrie;

Obsession : s'assurer que tout est bien à sa place pour se sentir à l'aise et, parfois, prévenir des dégâts. Par exemple, aligner les objets avec minutie ou les ranger dans une position ou un ordre précis.

- **Ruminations et idées envahissantes**

Compulsion : pensées récurrentes;

Obsession : penser, sans but précis, à une question ou à un sujet pénible, sur lequel la personne n'a aucune emprise. Par exemple, penser à des phénomènes surnaturels.

- **Trouble d'accumulation compulsive**

Compulsion : incapacité à se défaire de biens précis;

Obsession : attachement émotionnel à un objet. Par exemple, une personne peut accumuler des journaux, des lettres, des articles ménagers ou d'autres choses qui semblent n'avoir aucune valeur personnelle pour d'autres.

Signes révélateurs de TOC¹²⁻¹³

Voici quelques exemples des signes courants des TOC. Selon le type de TOC, ces signes peuvent ou non se manifester. Ce ne sont pas uniquement les personnes autistes qui ont des TOC — quiconque a un TOC peut présenter une gamme de différents signes « corporels », « actes » et « pensées » révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Cicatrices au visage et sur la peau en raison de comportements répétitifs visant le corps (se ronger les ongles, s'arracher de la peau) • Plaies ouvertes récurrentes <ul style="list-style-type: none"> → peau à vif ou lésions cutanées, car la personne se lave les mains à outrance, se gratte ou triture sa peau → infections de certaines régions du corps • Pete de cheveux évidente en raison de l'arrachage de cheveux (auss appelé trichotillomanie) <ul style="list-style-type: none"> → zones du corps moins densément poilues ou sans poil → cils ou sourcils manquants • Camouflage de cicatrices à l'aide de fond de teint, de tatouages 	<ul style="list-style-type: none"> • Vérifier sans arrêt les choses, p. ex. si les portes sont verrouillées, les appareils fermés et les lumières éteintes • Vérifier sans arrêt les êtres chers pour s'assurer qu'ils sont en sécurité • Compter, tapoter ou répéter certains mots pour atténuer son anxiété • Se laver ou nettoyer pendant de longues périodes au point où ça devient un problème pour la personne ou ça nuit à sa vie quotidienne ou les deux • Éviter de toucher à des objets ou aux autres (p. ex. éviter les poignées de mains) • Constamment placer ou disposer les choses • S'adonner malgré soi à des rituels • Garder des objets ou avoir du mal à jeter des objets qui n'ont pas nécessairement une signification particulière 	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir peur de tomber malade, d'entrer en contact avec des bactéries • Craindre de perdre la maîtrise de soi et de se faire du mal ou d'en faire à d'autres • Être constamment envahi ou envahie contre sa volonté par des pensées qui le ou la poussent à s'assurer que tout est parfait ou « comme il se doit » • Avoir l'impression de ne pas avoir tout ce qu'il lui faut • Être submergé ou submergée par des pensées perturbantes ou inappropriées qui ne semblent pas vouloir s'arrêter (« idées envahissantes ») • Croire à des forces surnaturelles qui influent sur le quotidien (superstitions) pour assurer la bonne chance et chasser le mauvais sort <ul style="list-style-type: none"> → sans lien avec la spiritualité ou les croyances culturelles

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Cuticules des ongles abîmées, car la personne se ronge les ongles • Lèvres ou intérieur des joues à vif ou qui saignent, car la personne se mordille les lèvres ou l'intérieur des joues • Lorsqu'on ne peut pas faire le comportement répétitif, avoir la nausée, transpirer ou trembler, et avoir le cœur qui bat plus fort. 	<ul style="list-style-type: none"> • Poser sans arrêt les mêmes questions • Ressentir le besoin d'enregistrer les activités obsessionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Penser à des scénarios intrusifs qui peuvent ne jamais se produire

Témoignages de personnes autistes sur les TOC

« J'ai eu un diagnostic de TOC à l'âge de 12 ans. Les pensées et les scénarios envahissants tournaient sans cesse dans ma tête. Je dois tout vérifier. Parfois, la vérification en profondeur d'un endroit peut suffire, mais, parfois, non. Je prends aussi des médicaments pour les TOC. Parallèlement à l'autisme, le TOC a grandement façonné ma vie et alimenté mon comportement perfectionniste à l'égard de mes modèles militaires et de mes activités de surveillance de quartier. »

« Dans mon cas, le TOC se manifeste particulièrement en période d'anxiété. Il me sert en quelque sorte de baromètre de mes émotions. Si mon TOC prend de l'ampleur ou que j'ai plus de mal à l'ignorer, je sais alors qu'il se passe quelque chose et que mon degré d'anxiété augmente. C'est fatigant. Certains tics sont sans conséquence et je ne m'en soucie pas — ainsi, dans la rue, je contourne les couvercles d'égout d'une certaine manière et selon un certain ordre, et je n'en fais pas de cas. Mais je dois mettre abruptement fin à certains autres tics, et c'est pénible. »

« Il est parfois difficile de distinguer l'autisme et le TOC — tout comme la différence entre l'autisme et le TDAH peut être difficile à faire. Il y a certainement beaucoup de

chevauchements. Pour ma part, la différence entre le TOC et l'autisme est que, dans le cas du TOC, je me demande sans cesse "Et qu'arriverait-il si?" Si je ne vérifie pas trois fois chaque question à laquelle j'ai répondu dans un examen ou un formulaire, qu'arrivera-t-il si je me trompe et qu'il se produit quelque chose de grave? Si je ne me lave pas les mains pendant un certain temps, qu'arrivera-t-il si des agents pathogènes subsistent et que je tombe malade? Les pensées catastrophistes jouent un grand rôle ici.

En revanche, les choses qui suscitent de l'anxiété dans mon corps et mon esprit autistiques sont accablantes en soi et, souvent, interagissent avec mon incapacité et l'environnement pour créer des obstacles. Par exemple, des transitions précipitées et des surprises de dernière minute sont tout simplement accablantes. Il en va de même pour les bruits forts et les lumières vives. Je ressens sur-le-champ une réaction au fond de moi — véritablement une douleur physique. Les activités ou les choses qui apaisent mon corps et mon esprit autistiques, p. ex. manger des aliments familiers, avoir sur moi des jouets d'autostimulation ou des articles réconfortants à proximité, ont un effet calmant du fait de la répétition et de la familiarité.

Pour moi, l'autisme est nettement plus intégré à mon essence même. C'est une partie de mon esprit et de mon corps, une partie de qui je suis. Le TOC s'est manifesté plus tard. C'est pourquoi je dis être une personne autiste, mais avoir un TOC. »

« Je gardais des taies d'oreiller, des morceaux déchirés de papier peint, une vieille robe d'été qu'avait portée ma mère — parce que tous ces objets faisaient partie de ma vie et que si je m'en séparais et les jetais c'était comme si je me débarrassais d'une partie de ma maison, de ma vie comme si de rien n'était. Je déteste le changement. Je déteste le mot "au revoir". Je déteste la perte. Même le papier peint avait une valeur — car il était là à tous nos anniversaires et fêtes de Noël, les jours pluvieux et lors des moments passés ensemble. Je l'ai donc gardé jusqu'à ce que je sois vraiment capable de m'en défaire. »

« J'ai eu la trichotillomanie vers l'âge de neuf ans. Maintenant, j'ai réussi à faire la paix avec ma manie, mais elle a eu un gros impact sur ma vie, ma confiance et mes relations dans le passé. J'ai dû me raser la tête et porter des perruques. La trichotillomanie est aussi une autostimulation manuelle et orale pour moi. Malgré de nombreux efforts pour arrêter, je n'ai jamais réussi. Je n'ai pu mettre

fin à cette habitude, j'ai donc dû apprendre à l'accepter. La culpabilité et la honte associées à ce comportement étaient tout à fait insupportables, d'autant plus qu'il a une énorme incidence sur mon apparence, et que je risque déjà d'être victime d'intimidation et d'ostracisme. »

La psychose

La **psychose** est un état dans lequel la personne a des hallucinations ou des idées délirantes.

Les gens ayant des hallucinations peuvent entendre, voir, sentir ou ressentir des choses qui ne sont pas réelles ou présentes, par exemple¹³ :

- entendre des voix;
- avoir des sensations ou des impressions étranges;
- voir des objets, des gens ou des créatures inexistantes.

Les idées délirantes consistent en une croyance ferme en une perception qui peut ne pas être vraie ou raisonnable selon les autres. Les gens qui ont des idées délirantes peuvent être envahis contre leur gré par des idées et des sentiments qui ne se fondent pas sur la réalité, par exemple¹³ :

- croire que des forces extérieures commandent leurs pensées, sentiments et comportements;
- croire que de simples remarques, événements ou objets ont une signification personnelle;
- penser qu'ils sont dotés de pouvoirs, ont une mission particulière ou sont des élus ou des dieux.

Dans la plupart des cas, ces épisodes peuvent être terrifiants et déroutants pour la personne. Les épisodes psychotiques peuvent être attribuables à un problème de santé mentale comme la schizophrénie, le trouble bipolaire ou la dépression majeure. Certaines substances psychoactives (p. ex. des drogues) peuvent aussi provoquer des hallucinations et des idées délirantes.

Lors d'une psychose, il est difficile pour la personne de prendre soin d'elle et des autres (p. ex. avoir un emploi, entretenir des liens familiaux et amicaux).

Par exemple, les gens ayant un diagnostic de schizophrénie auront des hallucinations, des idées délirantes et un débit rapide, tiendront des propos incohérents et pourraient avoir des problèmes de coordination motrice. Ils peuvent aussi être portés à se retirer de la société, avoir plus de mal à prendre soin d’eux, éprouver des problèmes de sommeil ou voir diminuer leur expressivité (ce qu’on appelle parfois les « symptômes négatifs »).

La plupart des personnes autistes ne vivront pas d’épisodes de psychose, bien que de tels épisodes soient plus fréquents chez elles que chez les personnes non autistes. La psychose est relativement rare comparativement aux autres problèmes décrits dans ce chapitre¹⁴. Si les personnes autistes ont des épisodes de psychose, un TSPT, un traumatisme complexe ou des troubles de dissociation peuvent être des facteurs qui y contribuent. Il peut être difficile de constater les épisodes de psychose ou de schizophrénie chez les personnes autistes et ils peuvent passer inaperçus, car les gens peuvent confondre des signes de psychose avec des caractéristiques de l’autisme. C’est pourquoi il est important de connaître l’état habituel de la personne.

La **psychose** est un état dans lequel la personne a :

- des **hallucinations** (elle entend, voit, sent ou ressent des choses qui ne sont pas présentes) ou
- des **idées délirantes** (elle croit à des choses qui vont à l’encontre de ses valeurs et qui peuvent ne pas être vraies ou raisonnables, selon d’autres)
- ou les deux.

Les personnes ayant la schizophrénie, un trouble bipolaire ou certains types de dépression sont vulnérables à la psychose.

Signes révélateurs de psychose¹⁴⁻¹⁵

Voici certains des signes courants de la psychose. Selon le type de psychose, certains des signes ou éléments ci-dessous peuvent se remarquer. Ils ne sont pas exclusifs aux personnes autistes — quiconque a un épisode de psychose peut avoir ce genre de pensées révélateurs et présenter ces signes corporels et actes révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de l'hygiène personnelle; la personne cesse de prendre soin d'elle • Problèmes de sommeil • État apparent proche de la transe (catatonie, immobilité ou torpeur) • Hyperactivité et mouvements désordonnés • Propos incohérents (difficultés à articuler, phrases dénuées de sens) 	<ul style="list-style-type: none"> • Désir de solitude • Apparence d'agitation • Désintérêt à l'égard des autres • Conversations avec soi-même ou engueulades avec des personnes imaginaires • Comportements rigides • Agressivité possible • Pensées et décisions impulsives • Établissement d'objectifs irréalistes • Comportements désordonnés et dangereux • Participation à des activités dangereuses • Insouciance face à son environnement 	<ul style="list-style-type: none"> • Hallucinations ou idées délirantes • Méfiance ou inconfort avec les autres • Vive anxiété à l'égard des gens et du monde environnant • Émotions intenses et inappropriées ou émotions anesthésiées • Difficulté à se concentrer, à penser clairement • Périodes de dépression • Perte d'intérêt à l'égard des choses ou des gens • Euphorie, état d'exaltation ou sautes d'humeur

Références bibliographiques

1. Autistica (n.d.) *Anxiety and Autism*. www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/anxiety-and-autism.
2. Autistica (n.d.). *Depression and Autism*. www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/depression-and-autism.
3. Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3475-3486. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2392-y>.
4. Center for Substance Abuse Treatment. (2014). Chapter 3, Understanding the Impact of Trauma: Substance Abuse and Mental Health Services Administration (US). *Trauma-Informed Care in Behavioral Health Services*. Rockville (MD). www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK207191/.
5. Mind for Better Mental Health. (2018). Post-traumatic stress disorder (PTSD). <https://www.mind.org.uk/media/7135/ptsd-and-complex-ptsd-2021-pdf-version.pdf>.
6. Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A., & Nicolaidis, C. (2020). “Having all of your internal resources exhausted beyond measure and being left with no clean-up crew”: Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132-143. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>.
7. Autistica (n.d.). Anorexia and Autism. www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/anorexia-and-autism.
8. National Eating Disorders. (2018). *Anorexia Nervosa*. www.nationaleatingdisorders.org/learn/by-eating-disorder/anorexia.
9. National Eating Disorders. (2018). *Bulimia Nervosa*. www.nationaleatingdisorders.org/learn/by-eating-disorder/bulimia.
10. National Eating Disorders (2018). *Emotional and behavioral signs of an eating disorder*. Retrieved from: www.nationaleatingdisorders.org/toolkit/parent-toolkit/eating-disorder-myths.
11. Arnevik, E. A. & Helverschou, S. B. (2016). Autism spectrum disorder and co-occurring substance use disorder – A systematic review. *Substance Abuse: Research and Treatment*, 10, 69-75. <https://doi.org/10.4137/SART.S39921>.
12. Smith, M., Robinson, L., & Segal, J. (2019). *Obsessive-Compulsive Disorder (OCD): Are obsessive thoughts and compulsive behaviors interfering with your daily life? Explore the symptoms, treatment, and self-help for OCD*. www.helpguide.org/articles/anxiety/obsessive-compulsive-disorder-ocd.htm?pdf=12835.

13. OCD-UK. (n.d.) Types of OCD. www.ocduk.org/ocd/types/.
14. National Alliance on Mental Illness. (2020). Early Psychosis and Psychosis. www.nami.org/Learn-More/Mental-Health-Conditions/Related-Conditions/Psychosis.
15. Foss-Feig, J. H., Velthorst, E., Smith, L., Reichenberg, A., Addington, J., Cadenhead, K. S., Cornblatt, B. A., Mathalon, D. H., McGlashan, T. H., Perkins, D. O., Seidman, L. J., Stone, W. S., Keshavan, M., Tsuang, M T., Walker, E. F., Woods, S. W., Cannon, T. D., & Bearden, C. E. (2019). Clinical profiles and conversion rates among young individuals with autism spectrum disorder who present to clinical high risk for psychosis services. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 58(6), 582-588. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.09.446>.

Stratégies visant à favoriser le bien-être

Aperçu

- Le bien-être comporte de nombreux aspects distincts et dépend de facteurs internes, externes et sociaux.
- Prendre soin de soi consiste à faire en priorité les choses qu'on aime faire et qui nous aident à nous sentir mieux.
- Les soins au sein d'une communauté consistent à prendre soin les uns des autres.
- On peut apprendre des stratégies pour prendre soin de soi afin de s'aider quand on se sent stressés ou qu'on est épuisés en raison des exigences.
- Pour arriver à prendre soin de soi, il faut intégrer des stratégies physiques et émotionnelles dans son quotidien afin de parvenir à faire face aux difficultés de la vie.

Le bien-être

Le **bien-être** est un concept qui a une vaste portée et de nombreux sens. Le bien-être a, entre autres, été décrit comme un état qui englobe « la présence d'émotions et d'humeurs positives (p. ex. le contentement ou le bonheur), l'absence d'émotions négatives (p. ex. la dépression ou l'anxiété), la satisfaction à l'égard de la vie, l'épanouissement et le fonctionnement positif »¹.

Le bien-être peut correspondre à la manière dont les gens se sentent et fonctionnent, sur le plan tant personnel que social, et au sens qu'ils donnent à leur vie. Le bien-être comporte différents aspects, dont voici quelques exemples.

Le **bien-être** dépend de la manière dont une personne se sent et fonctionne sur le plan tant personnel que social, et de la façon dont elle évalue sa vie. Le bien-être comporte de nombreux aspects :

- psychologique
- émotionnel
- physique
- social
- spirituel.

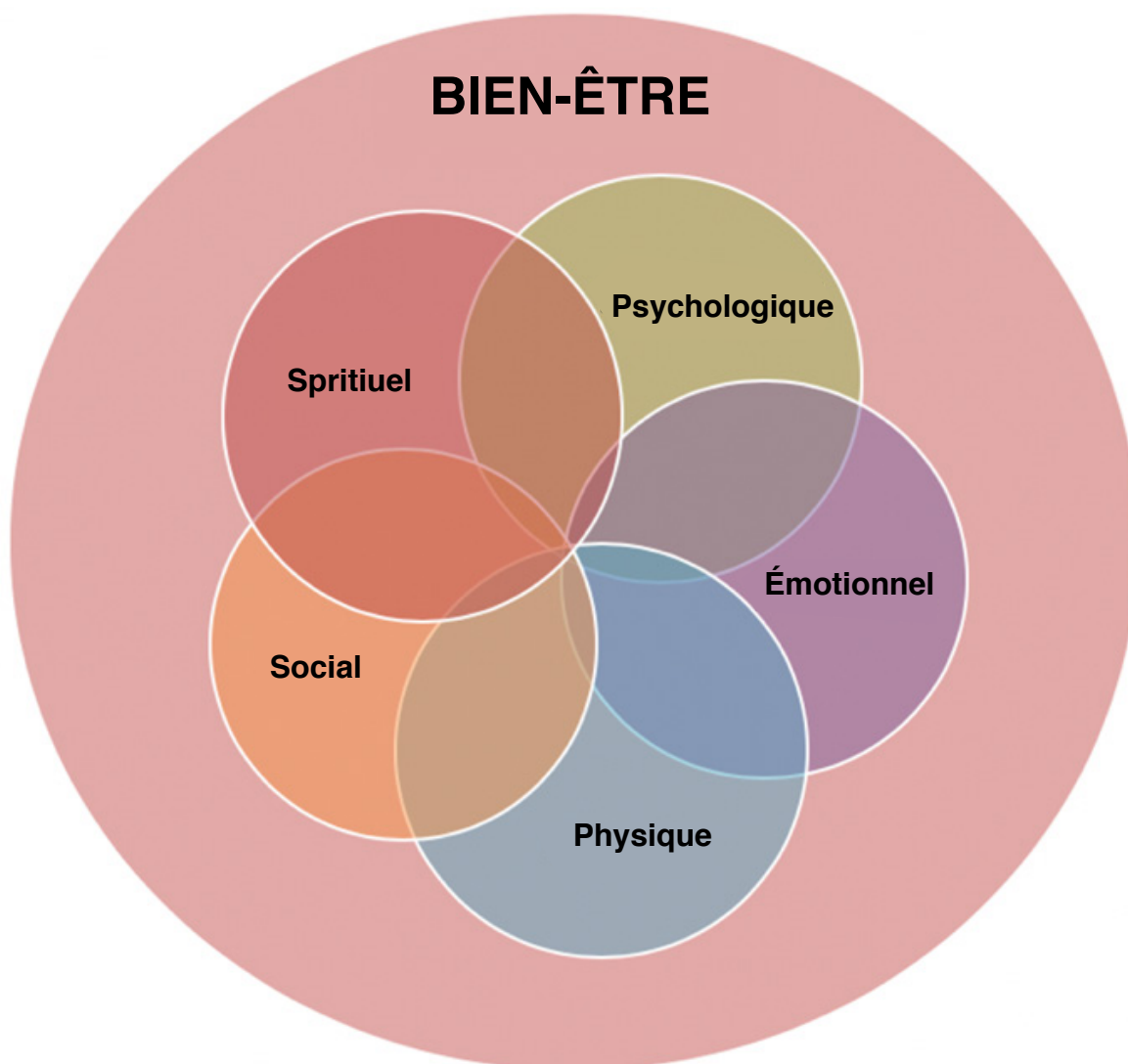
- **Le bien-être psychologique²**
 - Acceptation de soi (attitude positive à son égard)
 - Sentiment de maîtriser sa vie
 - Aptitude à satisfaire les exigences
 - Croissance personnelle (connaissance de soi ou maturité; cheminement vers son plein potentiel)
 - Sentiment de sécurité dans ses relations avec les autres
 - Confiance en ses aptitudes

- **Le bien-être émotionnel³**
 - Être en mesure de gérer ses émotions
 - Être sensible à ses émotions et en comprendre les raisons
 - Faire face ou s'adapter aux facteurs de stress ou aux problèmes
 - Gérer le stress et l'anxiété

- **Le bien-être physique⁴**
 - Se sentir à l'aise dans son corps
 - Être capable physiquement d'effectuer des tâches (même avec des appareils d'assistance au besoin)
 - Connaître l'importance des activités physiques et en faire
 - Avoir un bon régime alimentaire
 - Faire diverses activités physiques
 - Savoir quand le stress émotionnel nuit à son corps

- **Le bien-être social⁵**
 - Avoir des liens avec une communauté
 - Comprendre le fonctionnement de la société
 - Avoir la capacité d'établir et d'entretenir des relations amicales
 - Compter sur un réseau personnel de soutien
 - Contribuer à la société
 - Se sentir accepté ou acceptée dans sa communauté
 - Voir les progrès de la société et savoir comment on participe à l'amélioration de celle-ci

- **Le bien-être spirituel⁶**
 - Avoir le sentiment d'être utile (le sentiment que la vie a un sens)
 - Croire en quelque chose de plus grand que soi (p. ex. la nature ou une force supérieure)
 - Avoir de l'espoir, la foi ou des contacts sociaux



Le bien-être est un élément clé de la qualité de vie globale d'une personne. Le bien-être est un objectif vers lequel on aspire — et c'est très personnel. **Le bien-être diffère d'une personne à l'autre et de jour en jour, et de nombreux facteurs peuvent l'influencer.** Des facteurs externes (comme les soins communautaires, l'accessibilité, le logement, le revenu et les contacts sociaux) ainsi que des ressources internes (comme l'optimisme, les stratégies d'adaptation ou l'estime de soi) peuvent influencer sur le bien-être.

Les personnes autistes, comme toutes les autres personnes, ont besoin d'amitié, de soutien et d'occasions de travailler et de jouer pour mener une vie satisfaisante et pour éprouver du bien-être. Cependant, trop souvent, ces besoins ne sont pas comblés ou réalisables.

Témoignages de personnes autistes sur le bien-être

« Les personnes autistes ont du plaisir. Nous développons des aptitudes d'adaptation, nous faisons des choses agréables qui font en sorte que nos vies en valent la peine. La société considère nos vies comme un scénario catastrophe — par exemple, ma naissance ne constitue pas un événement à célébrer. Mais c'est faux. Je m'amuse; j'ai des jeux et des jouets préférés, j'aime dessiner et lire, j'attends avec impatience les festivals de bandes dessinées, j'adore Noël et l'Halloween... Ma vie est bien remplie. Ce n'est pas une tragédie. »

« Personne d'autre n'a autant de raisons que moi de vouloir assurer mon bien-être. Je suis une femme dans la quarantaine qui semble neurotypique bien que je n'en aie pas les comportements. J'obtiens rarement une réponse positive quand je demande de l'aide ou des mesures d'adaptation ou que je pose de multiples questions à moins que j'indique aux gens que j'ai un diagnostic de TSA. Pour un quelconque motif, les attentes à l'égard du rôle des femmes dans la quarantaine de nos jours sont telles que je dois "me débrouiller" seule tout en conciliant les demandes des autres, les enfants, le conjoint et un emploi à temps plein, et ce, malgré un manque de sommeil.

C'est ridicule tout ce que les femmes doivent gérer au quotidien, à la maison comme à l'extérieur. J'avais l'habitude de m'efforcer à satisfaire les attentes de la société et celles reliées à mon rôle, et j'étais alors très dure à mon égard. Ma santé en a beaucoup souffert et j'ai été obligée de cesser de tout faire pour "réussir". Je savais que je survivrais, mais je devais penser à moi d'abord. J'ai appris qu'en prenant soin de moi avant tout et en accordant la priorité à l'auto-compassion, à la non-comparaison et à la création d'une identité propre et non façonnée selon les désirs d'autrui, je me dotais d'outils pour composer avec la situation et trouver la tranquillité. J'ai pris le temps de déterminer "qui est cette personne, que veut-elle et comment veut-elle se sentir dans cette vie et comment peut-elle le mieux arriver à ses fins?" »

Mise en garde : Certains des conseils qui suivent peuvent ne pas convenir à certaines personnes autistes ou ne pas être accessibles à l'ensemble d'entre elles, particulièrement aux personnes autistes marginalisées, dont les personnes autistes de couleur ou les membres de communautés autistes autochtones ou de la communauté autiste 2LGBTQIA+.

Savoir à quel moment adopter des stratégies d'autosoins

Le « soi » dans « prendre soin de soi » correspond au point central dont on doit tenir compte quand on réfléchit à ce que l'on peut faire pour s'aider. Ça ne signifie pas que la personne fait fi des autres quand elle prend soin d'elle. On ne prend pas tous et toutes soin de soi de la même façon, et il ne faut pas nécessairement s'isoler pour le faire. Pour certains et certaines, il s'agira d'établir des liens avec d'autres; c'est-à-dire de recevoir et de donner du soutien. Pour d'autres, il s'agira plutôt d'interrompre momentanément les relations avec autrui.

On peut recourir aux autosoins de temps en temps. Prendre soin de soi c'est en somme voir à ses propres besoins de diverses façons de manière à s'assurer de se sentir le mieux possible. Il peut être important de prendre soin de soi pour maintenir une bonne santé mentale et pour s'aider en cas de détresse ou de situation de crise.

Prendre soin de soi c'est en somme voir à ses propres besoins de manière à s'assurer de se sentir le mieux possible.

Bien vous connaître vous-même

Pour bien prendre soin de soi, il importe de connaître quel est son **état habituel** (ou **niveau de base**) lors d'une journée typique (voir **chapitre 5**). En pensant à quoi correspond votre « état habituel », tentez de déterminer comment vous vous sentez quand vous êtes au mieux de votre forme.

Quand une personne comprend son état habituel et sait ce qui lui importe au quotidien, elle est plus susceptible de constater que quelque chose ne va pas quand c'est le cas. C'est en de tels moments qu'il peut être utile de gérer ses propres soins. C'est aussi alors que la personne peut faire part de ses besoins à d'autres.

Il y a différentes façons d'aider une personne à connaître son état habituel. Ambitious about Autism, organisme de bienfaisance national du Royaume-Uni, a créé une trousse pour les personnes autistes pour qu'elles puissent définir leur état habituel et enregistrer leurs habitudes et sentiments⁸. Le questionnaire peut être rempli à tout moment et peut servir de document de référence lors d'échanges avec d'autres (comme les membres de la famille, les amis et amies, les enseignants et enseignantes, les collègues de travail/responsables et les prestataires de services).

Il décrit brièvement l'information sur le niveau de base propre à la personne qui le remplit et il porte sur les sujets suivants (voir Activité 6.1) :

- Présentation de la personne (p. ex. nom, âge, description ou photo)
- Habitudes de sommeil — périodes habituelles d'éveil et de sommeil
- Relations — qu'est-ce que la personne aime faire pendant ses temps libres, quand ont-ils lieu et avec qui les partage-t-elle
- Champs d'intérêt et passe-temps — ses loisirs préférés
- Vie saine — ses activités physiques et aliments préférés
- Soins personnels — ses habitudes en matière d'hygiène
- Attitude et humeur — son humeur habituelle, ses sentiments à l'égard des gens et son attitude à l'endroit des activités

Activité 6.1 — Connaissez votre état habituel^a

Cliquez sur ce lien pour obtenir la trousse « Know Your Normal » (Connaissez votre état normal) d'Ambitious about Autism (en anglais) :

www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/youth-participation/tool-kit/Ambitious-about-Autism-know-your-normal-toolkit.pdf

Dans la trousse, vous trouverez toutes les explications sur la marche à suivre et un exemple d'un modèle rempli pour vous aider.

Il peut aussi être utile d'évaluer les taux de stress. Il est facile de le faire à l'aide de la **version abrégée de l'échelle de détresse** (voir Activité 6.2). Cette échelle peut rapidement aider une personne à comprendre où se situent ses taux de stress ou si elle vit une situation de crise⁹. Cette échelle sert de thermomètre de la détresse. Quand son niveau de détresse augmente, la personne aurait tout intérêt à commencer à prendre soin d'elle.

^a Prière de prendre note du changement de terminologie dans le titre de l'activité : « normal » y a été remplacé par « habituel », car le Groupe du projet de littératie en santé mentale axé sur l'autisme préfère employer des termes moins stigmatisants.

Activité 6.2 – Version abrégée de l'échelle de détresse

Sur une échelle de 1 à 10, indiquez où vous vous situez actuellement en ce qui a trait au stress et à l'état de crise en choisissant l'un des énoncés suivants :

Échelle de détresse abrégée Adaptation de la version abrégée de l'échelle de détresse de la famille ⁹	
1	Tout va bien, je ne suis nullement en état de crise.
2	Tout va bien, mais j'éprouve parfois des difficultés.
3	Les choses sont parfois stressantes, mais je peux gérer les problèmes s'ils se présentent.
4	Les choses sont souvent stressantes, mais j'arrive à gérer les problèmes quand ils se présentent.
5	La situation est très stressante, mais j'arrive à m'en sortir en faisant d'énormes efforts.
6	Je dois travailler extrêmement fort tous les jours, à longueur de journée pour éviter la crise.
7	Je suis sur le point de ne plus maîtriser la situation. Si un seul problème de plus survient – je vivrai une crise.
8	Je vis actuellement une crise, mais je tente de la résoudre par moi-même.
9	Je vis actuellement une crise et j'ai demandé de l'aide à des services de gestion de crise (salle des urgences, hôpital, centre de crise communautaire).
10	Je vis actuellement une crise et je ne pourrais imaginer pire scénario.

Témoignages de personnes autistes sur les autosoins

« J'ai toujours considéré qu'il était important que je prenne soin de moi, et je le pense encore. Dès un jeune âge, j'ai constaté que personne ne prendrait les choses en main pour moi. J'en ai déduit que je devais commencer à faire ce qui était le mieux pour gérer mon anxiété. L'enseignante ne viendrait pas me prendre la main en cas de crise de panique — ce n'est pas son rôle. Elle ne s'assoierait pas non plus à mes côtés jusqu'à ce que mes médicaments fassent effet. Le directeur de l'école ne lutterait pas contre ma crise d'anxiété — non seulement parce qu'il en est physiquement incapable, mais aussi parce qu'il n'y tient pas. Donc, si je me lève et quitte la classe, c'est ce que je dois faire. Si je dois aller marcher, si je dois décider que je ne peux assister aux cours ce jour-là, c'est ce qui se passe. Et si ça déplaît à l'enseignante, au directeur de l'école ou à quiconque, ils doivent faire face à deux possibilités : je vis l'épisode dans la classe et toutes les personnes présentes se sentent mal à l'aise ou alors je me lève tranquillement, me promène pendant un certain temps et, si je le peux, je reviens une fois apaisée. Ces gens ne sont pas ma priorité. Je dois tout d'abord penser à moi. »

« J'ai un mal fou à comprendre que j'ai besoin d'aide et à en demander quand il le faut. Comme beaucoup de personnes autistes, je suis extrêmement sensible au jugement des autres et aux commentaires négatifs. J'ai l'impression, de façon irrationnelle, que je me dévaloriserais aux yeux de ma famille et de mes collègues si je demandais de l'aide. De même, quand je tente de prendre soin de moi, un membre de ma famille me demande invariablement de l'aide. Je ne peux jouir d'un peu de tranquillité et de "solitude" pour lire, tremper dans un bain moussant ou flâner chez les antiquaires. La famille peut être fantastique, mais souvent y prime le dicton : grand parleur, mais petit faiseur. C'est un peu comme si on me disait : "Je sais que tu es autiste — mais, ne le sois pas maintenant, parce que je veux que tu gardes les enfants pendant tout le week-end". Prendre soin de moi est un concept d'indulgence à mon égard, mais ce n'est pas nécessairement toujours bien toléré. J'aime ma famille; je crois donc que c'est peu cher payer pour avoir la paix. »

« Quand je fais face à une situation ou à un problème qui me cause énormément de stress, la dernière chose qui me vient en tête est de prendre soin de moi. Quand je vis une descente aux enfers, ma seule façon de m'en sortir est de tenir le coup. Je dois résoudre le dilemme, trouver un plan et essayer de comprendre. La planification et la résolution de problèmes contribuent à mon bien-être. »

« J'ai décidé de valoriser l'artisanat, la couture, le jardinage et les rénovations de la maison — des activités qui se font toutes à la maison. Aussi, je fais toutes mes emplettes à proximité, à quelques minutes de marche de chez moi... J'accorde la priorité à ma famille et à mes amis et amies et j'invite des gens à prendre le thé au jardin ou pour un BBQ par beau temps. La musique, les arts, la lecture et l'acquisition de connaissances sont des activités positives que je peux faire sur le Web. J'aime enseigner et je donne des cours particuliers de couture et d'artisanat. Je mène une vie équilibrée et enrichissante. »

« J'essaie de ne pas me juger trop sévèrement. Je me permets d'écouter et de réagir selon le fonctionnement naturel de mon esprit. Si je suis au beau milieu d'une conversation avec quelqu'un et que je me concentre sur les propos de celui-ci, je peux très bien détourner le regard si un papillon vole à proximité ou si un oiseau se perche sur une branche dans mon champ de vision. Il est inestimable de vivre avec une personne qui ne s'en froisse pas; notre relation n'en est que meilleure. Depuis toujours, il ne faut pas grand-chose pour me distraire. J'ai tout mis en œuvre pour ne pas avoir de gens autour de moi la plupart du temps et pour jouir de beaucoup d'espace (aucune maison à proximité et aucun voisin que je puisse voir ou entendre). Ainsi, je peux travailler à des projets selon les caprices de mon esprit. S'il vagabonde, j'erre avec lui. »

« Les stratégies à long terme pour assurer mon bien-être comportent des plans à long terme. Réduire ma semaine de travail à quatre jours fait partie de mes stratégies à long terme. Elles contribuent sans cesse à ma santé mentale et à ma concentration et elles m'aident à avoir l'esprit clair. Mes objectifs à long terme comprennent la modernisation de mon atelier et la mise à niveau de mon équipement. Par exemple, certaines hausses pour la modernisation de mon équipement sont incluses dans les prévisions de dépenses de l'exercice financier. »

Soins communautaires

Pour être en mesure de prendre soin d'elle, la personne doit avoir les capacités nécessaires pour le faire en plus d'avoir accès à des appuis et d'en tirer parti. Cependant, il peut être difficile de prendre soin de soi et, dans bien des cas, ce peut être impossible en raison de facteurs externes (comme la stigmatisation ou l'isolement) et d'obstacles sociaux (comme les limites d'accessibilité). Un tel fossé s'observe surtout dans certaines communautés de personnes handicapées dont les limites et les besoins de soins ne sont pas pris en compte. En insistant seulement sur l'importance de prendre soin de soi, la communauté se décharge de ses responsabilités en matière de soins et les fait porter entièrement par la personne qui a besoin d'aide. Or, la compréhension de nos rapports avec les communautés contribue à notre bien-être.

Les **soins communautaires** supposent de choisir de prendre soin les uns des autres (c.-à-d. de soi et des autres membres de la communauté). L'**entraide** consiste à soutenir bénévolement d'autres personnes avec qui on partage des expériences communes. Les **groupes de solidarité** permettent de réunir des personnes ayant besoin d'aide à court terme et à long terme en raison d'une blessure, d'une maladie, d'une incapacité ou d'une autre difficulté de vie. Les **clans** sont des groupes de voisins et de voisines qui se forment pour que les besoins de chacun et chacune puissent être satisfaits.

Les **soins communautaires** supposent de choisir de prendre soin les uns les autres, c.-à-d. de soi et des autres membres de la communauté¹⁰. Une telle perspective des soins est inclusive et repose sur l'interdépendance (c.-à-d. que les gens dépendent les uns des autres) au sein d'une communauté coopérative. C'est une façon de prendre soin de soi qui amène les gens à apporter de l'aide et à fournir des soins de manière à contribuer à l'ensemble de la communauté. Nommons comme exemples de soins communautaires les groupes de soutien entre pairs, les réseaux informels et les « groupes de solidarité » ou les « clans de voisins ».

L'**entraide** consiste à s'offrir mutuellement des ressources ou du soutien social, p. ex. faire des courses pour quelqu'un qui en est incapable ou apporter de la nourriture à des personnes qui ne peuvent s'en acheter. L'entraide consiste à fournir bénévolement du soutien à des personnes avec qui on partage une même expérience de vie¹¹. Les groupes d'entraide s'emploient à répondre aux besoins les uns des autres afin d'assurer leur survie. Ils utilisent les ressources de leur communauté.

Comme les groupes d'entraide, les **groupes de solidarité** et les clans fournissent du soutien dans le cadre de soins communautaires. Les groupes de solidarité permettent de réunir des personnes ayant besoin d'aide à court terme et à long terme en raison d'une blessure, d'une maladie, d'une incapacité ou d'une autre difficulté de vie¹¹. Les **clans** se composent de personnes du voisinage ou de membres de la famille vers qui une personne se tournerait en cas d'urgence (voir Activité 6.3).

Les soins communautaires posent certains défis. Il peut être difficile pour une personne autiste d'offrir, de demander, de recevoir ou de refuser de l'aide. Ceci peut être encore plus complexe quand la personne est aux prises avec des problèmes de santé mentale. De telles actions qui reposent sur les interrelations sociales et la communication peuvent être pénibles pour une personne autiste ou encore susciter chez elle de la peur ou déclencher d'autres réactions. Cependant, les soins communautaires reposent sur l'appui et la compréhension. La personne n'est pas tenue de tout faire correctement dès le premier essai.

« Les soins communautaires contribuent autant, sinon plus, au bien-être que le fait de prendre soin de soi. La société, en insistant trop sur l'importance de prendre soin de soi, n'arrive pas à assurer le bien-être des personnes handicapées. »

Activité 6.3 – Établissement des clans

Le Bay Area Transformative Justice Collective (2020) a créé une grille de travail « Pods and Pod Mapping » pour aider les gens à amorcer le processus leur permettant d'identifier les personnes qui pourraient être dans leurs clans¹². Vous trouverez cette grille (en anglais) à :

<https://batjc.wordpress.com/pods-and-pod-mapping-worksheet/>

Soutien des soins communautaires

Grâce à l'accès en ligne, beaucoup de gens peuvent se prévaloir de soins communautaires. Les forums, comme ceux qui se trouvent sur Facebook, ainsi que les discussions de groupe par diverses applications téléphoniques représentent seulement quelques-uns des outils qui ont permis l'accès à des soins communautaires.

Il peut toutefois être difficile de trouver le bon groupe de discussion ou forum en ligne. Des personnes consultées pour notre étude nous ont donné quelques exemples de questions à considérer lors de la recherche d'un tel groupe ou forum :

- Les messages échangés sur ce forum ou groupe de discussion sont-ils majoritairement positifs? Ou sont-ils négatifs?
- Les gens qui participent à cette page ou à ce groupe de discussion se querellent-ils et se disputent-ils beaucoup?
- Cette page ou ce groupe de discussion est-il régi par des règles interdisant l'homophobie, la transphobie, le racisme, le sexisme, etc.?
- Le fait de contribuer à cette page ou à ce groupe de discussion me procure-t-il du plaisir ou, au contraire, j'éprouve de la fatigue, de la frustration ou de la colère à la fin de la séance?

Voici certaines ressources qu'il est possible d'offrir ou de demander dans le cadre de soins communautaires :

Ressources courantes de soins communautaires	
Choses pratiques	<ul style="list-style-type: none"> • Tâches ménagères (p. ex. entretien, cuisine) • Hygiène personnelle (p. ex. achat de shampoing, coupe de cheveux) • Matériel ou fournitures (p. ex. ordinateur portable, fournitures de bureau)
Déplacements	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement en voiture à des rendez-vous ou à l'épicerie • Accompagnement pour des promenades
Assistance	<ul style="list-style-type: none"> • Répit (p. ex. soins aux enfants ou aux animaux de compagnie) • Encouragement, soutien ou conseils
Partage	<ul style="list-style-type: none"> • Partage des ressources (p. ex. offres d'emploi) • Partage d'expériences vécues
Services	<ul style="list-style-type: none"> • Recommandations de logements à loyer modique ou de services conviviaux pour les membres de la communauté LGBTQIA2S+ • Aide pour remplir des formulaires ou préparer les déclarations de revenus

En période d'urgence ou de crise, les communautés doivent travailler ensemble et les membres doivent prendre soin les uns des autres. Les personnes handicapées sont plus fréquemment aux prises avec des urgences et des crises que les personnes non handicapées.

Témoignages de personnes autistes sur les soins communautaires

« Pour moi, la communauté est la meilleure source de soutien que j'aie pu trouver. La communauté des autistes peut comprendre une personne autiste. J'offre divers groupes de soutien en ligne et groupes communautaires, et c'est au sein de ces communautés que j'ai reçu les meilleurs conseils. Le spectre est très étendu; donc, si un groupe ne convient pas, un autre sera sûrement plus approprié. En ligne, les personnes autistes sont une excellente ressource (quelques groupes se rencontrent aussi en personne). Bon nombre de problèmes de santé mentale découlent de la non-fréquentation d'autres personnes autistes. Donc, des rencontres en ligne et le partage des expériences et des aptitudes d'adaptation ont vraiment un impact positif sur l'estime de soi. Il n'y a rien comme savoir que d'autres personnes comme nous nous écoutent, nous comprennent et nous appuient. »

« Je trouve personnellement que les groupes de soutien nationaux et régionaux dirigés par des personnes autistes sont d'un grand secours pour connaître les ressources locales et régionales. En effet, il y a pratiquement toujours quelqu'un qui s'est déjà informé au sujet du soutien que je cherche, et a habituellement les meilleures recommandations qui soient en ce qui a trait aux personnes et aux ressources qui peuvent réellement m'aider et celles qui ne le peuvent pas. Ces groupes m'ont évité de longues listes d'attente pour des choses qui, souvent, ne sont pas vraiment utiles. Ils m'ont aussi fait découvrir des noms et des programmes dont mes médecins n'avaient jamais entendu parler. »

« Je tiens à indiquer que demander de l'aide constitue l'une de mes principales stratégies pour prendre soin de moi, et celle qui réussit le mieux. Je pose des questions à des personnes ayant des problèmes similaires, et je leur demande comment elles les ont résolus. Entendre les avis de personnes semblables à moi qui me font part de leurs expériences est un élément crucial qui me donne espoir dans l'art de prendre soin de moi. Je sens que je ne suis pas seule. Ça m'aide à m'organiser afin d'éviter ces problèmes et obstacles aux autres et ça m'aide à composer avec la situation. »

Soutien social favorisant le bien-être des personnes autistes

Le fait de demander de l'aide est considéré comme un signe de force et de maturité et le signe d'une grande connaissance de soi. Les personnes non autistes demandent aussi de l'aide — ce n'est pas exclusif aux personnes autistes. La société a beaucoup à faire pour améliorer la santé mentale et le bien-être des personnes autistes. Il ne revient pas seulement à la personne autiste de comprendre le bien-être. Pour sentir qu'elles sont capables et qu'elles peuvent réussir, les personnes autistes adultes peuvent avoir besoin de soutien dans leurs milieux, p. ex. à la maison, à l'école, au travail et aux endroits où elles font du bénévolat. Le présent chapitre traite des divers besoins que peuvent avoir les personnes autistes.

Conception universelle

Le meilleur changement que la société puisse faire c'est d'assurer l'accès universel dans la mesure du possible afin que les gens n'aient pas à constamment demander des mesures d'adaptation individuelles. Idéalement, les milieux physiques devraient, dès le départ, être conçus en tenant compte de tous les types de personnes. Ainsi, seulement quelques correctifs seraient nécessaires pour supprimer les quelques obstacles restants ou pour combler les rares fossés.

Par **conception universelle**, on entend la création et la conception de produits et de milieux qui permettent à quiconque, peu importe ses capacités, de comprendre la société ainsi que d'y accéder et d'y participer. Voici les aspects à prendre en compte :

Par **conception universelle**, on entend la création et la conception de produits et de milieux qui permettent à quiconque de comprendre la société ainsi que d'y accéder et d'y participer.

- **Accessibilité physique**¹³

La conception prend en considération le confort d'un large éventail de personnes ayant un handicap physique et vise à leur faciliter l'accès. Voici quelques exemples :

- entrées principales dotées de rampes d'accès pour fauteuils roulants et de portes automatiques;
- ascenseurs accessibles en milieu de travail;
- signalisation comportant l'indication en braille des noms et des numéros des salles et des immeubles;
- salles suffisamment spacieuses pour accueillir les personnes en fauteuil roulant.

- **Accessibilité sensorielle**¹³

La conception assure la sécurité et la communication efficace d'informations essentielles, peu importe les capacités sensorielles des gens. Voici quelques exemples :

- aides auditives (dispositifs sonores, microphones) ou casques antibruit;
- aides visuelles (p. ex. sous-titrage codé ou description des images);
- interprète en langage des signes (ASQ);
- endroit sûr qui ne risque pas de provoquer des réactions chez des gens ayant des allergies aux produits chimiques ou une sensibilité à la lumière ou aux produits chimiques;
- politique interdisant les cacahuètes et les noix;
- politique interdisant les parfums.

- **Accessibilité cognitive**¹³

La conception assure une bonne compréhension, peu importe l'expérience, la langue, les connaissances et le niveau de concentration de la personne. Voici quelques exemples :

- établir un calendrier et le faire parvenir aux personnes concernées à l'avance;
- proposer des options en cas de demandes de mesures d'adaptation;
- utiliser des porte-noms et des insignes avec des codes de couleur pour faciliter les interactions sociales;
- prévoir des lieux et des périodes pour des pauses;
- fournir de l'information dans une langue simple;
- offrir des solutions de rechange aux entrevues d'embauche, p. ex. des tâches permettant à la personne de prouver ses aptitudes, des entrevues à pied, la remise des questions d'entrevue à l'avance et la présentation des réponses par écrit.

Soutien aux personnes autistes

Les soutiens précis varieront selon la personne, mais il importe d'adopter une approche communautaire auprès des personnes autistes. Pour que celles-ci puissent s'épanouir, il faut un heureux mélange de compréhension de l'autisme, de soutien communautaire respectueux (des adultes autistes, des prestataires de services et des membres de la famille qui travaillent ensemble — et non séparément) et d'ajustements individuels. Une des personnes consultées a proposé de « demander à un ou à une spécialiste en éducation et en formation en autisme de montrer au personnel et à la direction les politiques et les pratiques en matière d'adaptation et de lutte contre l'intimidation. »

Appuis et mesures d'adaptation possibles

<p>Milieus physiques</p>	<p>Assurer un milieu plus inclusif. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il est idéal de tenir des réunions de moindre envergure. C'est plus facile et moins accablant pour les personnes autistes. • Lors des réunions et sur les lieux de travail, prévoir davantage d'espace personne (p. ex. un bureau doté d'une porte ou un bureau à cloisons) pour réduire la stimulation de proximité. • Permettre les objets à manipuler. • Permettre l'utilisation de bouche-oreilles ou de casques d'écoute ou encore de lunettes de soleil pour empêcher les stimuli sensoriels. • Fournir de l'équipement ou faire les modifications nécessaires (p. ex. des bureaux réglables). • Utiliser des aides visuelles. • Permettre les plantes et les animaux de thérapie qui peuvent atténuer le stress. • Limiter l'éclairage fluorescent. • Assurer l'accès par ascenseurs. • Prévoir des toilettes non genrées et accessibles aux personnes en fauteuil roulant. • Créer un lieu de détente (endroits réservés où aller se ressourcer). • Créer des aires de travail privées. • Offrir de l'encadrement professionnel en emploi qui englobe l'enseignement du programme « caché » du lieu de travail.
<p>Calendriers</p>	<p>Établir des calendriers clairs et des transitions prévisibles à l'aide de multiples signaux (visuels et audio). Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prioriser les tâches et fixer des échéances précises. • Permettre des pauses. • Établir des routines fixes. • Faire preuve de souplesse à l'égard des routines. • Permettre la modification des calendriers. • Accorder un délai supplémentaire pour terminer la tâche. • Offrir des séances plus longues ou plus courtes. • Permettre des horaires de travail souples ou le télétravail.
<p>Tâches</p>	<p>Restructurer les tâches pour donner l'occasion à la personne autiste d'effectuer les choses, de faire une présentation ou de communiquer de la manière qu'elle préfère. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offrir de la formation supplémentaire ou des périodes en tête-à-tête. • Permettre à la personne d'enregistrer ses présentations. • Donner la possibilité à la personne de se soustraire des exposés de groupe. • Encourager différentes modalités pour les entrevues d'embauche.

<p>Services de soutien</p>	<p>Offrir des services d'assistance ou de soutien qualifiés. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il peut être utile pour la personne autiste d'avoir accès à un mentor ou à un porte-parole d'expérience ou à quelqu'un qui peut l'aider à évoluer dans différents environnements et, potentiellement, à trouver des solutions.
<p>Aides à la communication</p>	<p>Offrir différents modes de communication. Certaines personnes autistes n'aiment pas les appels téléphoniques, non seulement à cause des difficultés sensorielles, mais aussi parce qu'elles pourraient avoir du mal à amorcer des conversations et ne pas savoir quand intervenir et quoi dire. Parfois, certaines personnes autistes peuvent avoir besoin de dispositifs comme la Communication améliorée et alternative (CAA). La CAA est un ensemble d'appareils, d'outils, de systèmes et de stratégies qui aide une personne à communiquer lorsque celle-ci n'en est pas capable efficacement par la parole. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Répéter pour favoriser le traitement cognitif. • Fournir des insignes de communication. • Permettre la communication multimodale (beaucoup de dispositifs de CAA sont prévus à cette fin). • Offrir différents moyens de communication (p. ex. par courriels, vidéoconférences, médias sociaux, messages textes). • Voir à ce que les directives soient claires et concises; utiliser une langue simple, sans équivoque.

Manières de soutenir les personnes autistes

Acceptation des personnes autistes

L'acceptation des personnes autistes signifie une ouverture d'esprit envers l'autisme et les différences des personnes autistes et une affirmation que les personnes autistes ont le droit d'être et de vivre en toute authenticité. Pour ce faire, la communauté non autiste doit s'employer à reconnaître ses propres préjugés et reconnaître que toutes les personnes autistes ont leur identité propre. L'acceptation implique de comprendre que l'autisme est diversifié et d'adhérer à ce principe. Elle suppose aussi que nous permettons aux personnes autistes de se faire entendre et que nous convenons qu'elles sont les expertes en ce qui a trait à leurs expériences vécues.

L'acceptation des personnes autistes signifie une ouverture d'esprit envers l'autisme et les différences des personnes autistes et l'affirmation que ces personnes ont le droit d'être et de vivre en toute authenticité.

« Le soutien social est limité à bien des égards, par exemple, en ce qui a trait à la santé mentale et à la compréhension dans certains groupes. Parfois, même des groupes de personnes autistes financés par le gouvernement ne nous donnent pas la parole en tant que principales parties prenantes. Du coup, la justesse des mesures que ces groupes peuvent prendre grâce au financement du gouvernement pour aider l'ensemble des personnes qu'ils affirment représenter en souffre énormément. »

« La société impose souvent aux personnes autistes ou handicapées le fardeau de “faire mieux” ou de “s'améliorer” ou de “s'adapter” et néglige ce qu'elle peut faire pour aider les gens dans la communauté. Si on fait l'analogie avec la construction d'un pont, on peut affirmer que les deux parties doivent travailler fort — ça ne suffit pas que je construisse la moitié du pont. Je vois toutefois que, de l'autre côté (la communauté non autiste), personne ne travaille fort, alors pourquoi devrais-je faire tant d'efforts pour ces gens-là? Pourquoi j'essaie de construire un pont? Je ne peux y arriver tout seul. »

Réconfort

Il est souvent utile de rassurer la personne autiste et de lui dire qu'aucune question n'est inadmissible ou ridicule et qu'il est bien de demander des éclaircissements ou plus de détails. **On favorise l'autonomie d'une personne en l'aidant ou en l'encourageant à clarifier ce qui doit se produire, quand et comment ça doit se faire et en l'aidant à préparer son plan.**

Patience

Si une personne autiste est en difficulté, il est aussi utile de l'aider à penser aux aspects de la situation qu'elle peut maîtriser, aux choses qui lui échappent complètement et à ce qu'elle peut faire pour sentir qu'elle a une meilleure prise sur la situation. Il pourrait s'agir tout simplement de décider de l'heure à laquelle se terminera un événement ou alors de mieux déterminer les facteurs qui déclenchent du stress et d'avoir un plan pour les prévenir.

Si vous êtes avec une personne autiste qui vit une crise, ne l'entourez pas, ne la bombardez pas de questions et ne l'inondez pas de vos inquiétudes. Faites preuve de calme et offrez votre réconfort; laissez-la prendre son temps et soyez à l'écoute de ses besoins. Une personne autiste

consultée a déclaré : « Un verre d'eau peut m'être très utile. Donc, demandez à l'avance à une personne autiste si elle veut vous donner des directives à suivre si elle a une crise ou si elle a une fiche (comportant des instructions) ou un bracelet MedicAlert. » Si cela peut être très utile pour certaines personnes autistes, pour d'autres, cela peut être inapproprié.

Certaines personnes autistes peuvent être incapables de communiquer verbalement en période de détresse, même si habituellement elles parlent très bien. Si c'est nécessaire et possible, accompagnez-les dans un endroit sûr et tranquille, loin des lumières vives, des bruits violents et des gens.

Établissement de liens

Il est également utile pour les personnes non autistes qui côtoient une personne autiste d'essayer de créer des liens avec celle-ci en fonction de ses champs d'intérêt et selon ses conditions. **Les rencontres et les échanges peuvent être épuisants pour de nombreuses personnes autistes si elles doivent alors faire du camouflage social et se préoccuper des attentes des personnes non autistes**, mais malgré tout elles ont envie de rencontrer des gens. Il importe donc que la personne puisse se sentir en sécurité, c'est-à-dire qu'elle puisse être elle-même et qu'elle puisse définir ses limites et indiquer si elle a besoin de s'isoler.

De nombreuses personnes autistes passent une grande partie de leur vie à faire du camouflage social pour s'intégrer socialement ou alors elles doivent dépenser beaucoup d'énergie pour se débrouiller dans des situations sociales avec des personnes non autistes. Il est très utile pour les personnes non autistes d'essayer de trouver des moyens de sécuriser les personnes autistes pour que celles-ci se sentent à l'aise de laisser tomber le masque et de se révéler pleinement comme personne autiste. Il est bon d'indiquer clairement quelles sont les attentes et les limites sociales et aussi d'expliquer en toute honnêteté les préoccupations communes, comme l'exclusion ou l'isolement, tout en sachant rassurer la personne.

« Je suis immensément reconnaissante d'avoir des réseaux sociaux grâce à ma famille et à mes amis et amies. Je n'ai probablement pas et je n'aurai sûrement pas le plus imposant réseau social à mesure que je vieillirai, mais, actuellement, je sens qu'il y a toujours au moins une personne de mon réseau à qui je peux m'adresser ou demander des conseils sur des sujets sérieux ou positifs auxquels je pense. Mes relations sociales reposent toutes sur le respect et le partenariat. »

Défense des intérêts des personnes adultes autistes

La défense des intérêts d'adultes autistes par des personnes non autistes est également bénéfique. Cela consiste à aider une personne autiste à exprimer ses besoins, à protéger ses droits, à représenter ses intérêts et à accéder aux services nécessaires. Comme l'a indiqué une personne consultée : « Je pense que la principale chose qu'une personne non autiste doit garder en tête quand elle défend des personnes autistes c'est qu'elle doit les aider à se faire entendre et non pas les empêcher de parler. »

Il importe de savoir quand la défense des intérêts s'impose. Pour être un bon allié ou une bonne alliée, il faut savoir quand céder le micro à la personne autiste et lui donner les moyens de s'en servir. Les porte-parole non autistes devraient prendre soin de ne pas défendre ce qu'ils ou elles croient être les besoins de la personne autiste, mais plutôt se concentrer sur les besoins que la personne autiste exprime.

Être l'allié ou l'alliée d'une personne autiste peut demander les caractéristiques suivantes¹² :

- comprendre l'autisme ou la santé mentale ou les deux;
- lutter contre le capacitisme dans les milieux qui continuent à entretenir des préjugés à l'endroit des personnes autistes;
- demander à la personne autiste quel type de soutien elle souhaite;
- établir un lien de confiance avec les personnes autistes;
- faire preuve de patience et rendre des comptes quand on travaille avec des personnes autistes;
- manifester de la fermeté quand on représente les personnes autistes;
- avoir le désir d'en apprendre sur les droits et la défense des personnes autistes et sur l'histoire de l'activisme;
- considérer la défense des personnes autistes comme un partenariat avec celles-ci;
- encourager les personnes autistes à défendre elles-mêmes leurs droits et leurs intérêts.

Témoignages de personnes autistes sur l'obtention de soutiens dans la société

« Établir son propre plan ou l'élaborer avec de l'aide, c'est tellement important. Bon nombre des parents et des représentants des écoles à qui j'ai parlé ne laissent pas l'enfant participer à l'établissement de son plan d'enseignement individualisé. Or, c'est épouvantable que le plan d'apprentissage soit élaboré en l'absence de la personne concernée. Tout le monde dit vouloir que les personnes autistes ou handicapées deviennent autonomes — mais, du même souffle, on leur retire toute responsabilité dans la prise de décision sur des points qui les touchent directement! Remettons la personne concernée au centre de son plan d'enseignement individualisé.

Souvent, les personnes handicapées en général sont traitées comme si elles étaient trop stupides pour savoir ce qui leur convient le mieux. En redonnant la parole à ces personnes, en leur permettant d'affirmer : "Je sais ce qui est le mieux pour moi" ou "J'ai quelques idées sur la façon dont je veux que les choses se passent", la responsabilité n'incombe plus aux organismes, mais est entre les mains de la personne. Trop souvent, tout est fait pour nous en notre absence, parce que "c'est plus rapide ainsi." ou "de toute façon, il ou elle ne sait pas ce qui est le mieux pour lui". C'est tout simplement insultant. »

« Quand mes fils ont atteint la majorité et sont allés dans un bar ou une boîte de nuit pour la première fois, ils ont dû faire face à la musique forte et aux lumières stroboscopiques. Fait très intéressant, l'ami qui les accompagnait a demandé à la serveuse s'il était possible de baisser un peu la musique et d'augmenter légèrement l'éclairage, puisque la clientèle se faisait rare. La serveuse l'a regardé étrangement, mais a répondu : "Certainement, pas de problèmes tant qu'il n'y a pas de foule". Elle aurait pu refuser, mais mes fils ont constaté, grâce à leur ami, que ça ne coûtait rien de demander et ils ont compris qu'ils pouvaient aussi défendre leurs intérêts par eux-mêmes. »

« J'ai eu toute une révélation la première fois que j'ai assisté à une conférence organisée par des personnes autistes. Les soutiens étaient prêts et d'accès facile, et la journée avait été planifiée de manière à ce que les gens se sentent à l'aise et appuyés. Je n'en croyais pas mes yeux. L'expérience que j'ai vécue à cette conférence était complètement différente. L'éclairage était tamisé pendant les séminaires, le niveau sonore, faible et, pour ceux et celles qui en avaient besoin, on avait prévu un système de modulation de fréquence, les services d'interprète en langue des signes et des documents faciles à lire. De plus, les exposés sur PowerPoint étaient bien rédigés et les diapositives n'étaient pas surchargées pour nous aider à bien suivre, et il y avait une salle Snoezelen, une salle de repos... »

Stratégies à court terme pour prendre soin de soi

Les **stratégies à court terme** correspondent aux stratégies que la personne peut déployer quand bon lui semble pour rehausser instantanément son bien-être. Ces stratégies sont parfois appelées des « **gains éclair** ». Ces gains éclair peuvent s'accumuler pour procurer un net avantage (voir Activité 6.4). Si une personne ne prend pas soin d'elle à court terme, son bien-être peut s'en ressentir avec le temps.

Les **stratégies à court terme (aussi appelées « gains éclair »)** correspondent à des stratégies que la personne peut déployer quand bon lui semble pour rehausser instantanément son bien-être.

Les stratégies à court terme sont propres à chaque personne, et elles peuvent changer selon le jour ou l'heure, l'entourage et d'autres facteurs. Ce qui peut être amusant et agréable pour une personne peut ne pas l'être du tout pour une autre. Vous trouverez ci-après quelques stratégies à court terme que les adultes autistes ont adoptées pour un « gain éclair ».

Stratégies à court terme (« gains éclair »)

Plan psychologique

Ces activités aident à cultiver son sentiment de satisfaction et de réalisation :

- Miser sur ses passions et ses champs de grand intérêt
- Planifier et résoudre les problèmes
- Écrire
- Poser des questions (p. ex. faire preuve de curiosité, s'informer sur des sujets ou faire des recherches)
- Manger des aliments réconfortants (p. ex. du chocolat ou des bonbons)
- Apprécier la musique (p. ex. écouter ses chansons ou sons préférés)
- Acquérir de nouvelles aptitudes (p. ex. ébénisterie, tricot)
- Mettre à profit sa créativité (p. ex. peinture, dessin)
- Effectuer les tâches quotidiennes
- Se permettre d'être en colère et d'éprouver de la frustration, mais aussi de surmonter ces sentiments
- Penser à des choses qui procurent de la joie, apaisent, réconfortent et sécurisent
- Trouver ou tenir un objet qui apporte du réconfort (p. ex. une peluche)

<p>Plan physique</p>	<p>Ces activités sont axées sur le mouvement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire de l'autostimulation (p. ex. se bercer, caresser certaines textures, regarder des lumières de couleurs vives, manipuler un objet) • Structurer les journées de manière à y inclure des activités agréables • Manger • Dormir • Rire • S'asseoir ou se balancer dans un hamac ou une balançoire • Marcher, courir • Jardiner • Danser • Écouter de la musique ou chanter • Profiter des beautés de la nature (p. ex. faire une promenade) • Prendre une longue douche chaude ou froide • Avoir des relations sexuelles consensuelles • Se masturber • Faire du yoga • Faire du conditionnement physique • Prendre des médicaments qui donnent de bons résultats
<p>Plan social</p>	<p>Ces activités permettent d'établir des liens avec d'autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Caresser un animal domestique ou jouer avec lui • Parler à un ou à une proche ou à une personne de confiance • Se réunir en famille ou avec des amis et amies ou des groupes partageant les mêmes champs d'intérêt • Faire des réunions en ligne avec d'autres adultes autistes ou des membres de la neurofamille (autres personnes neurodivergentes) • Se joindre à des communautés en ligne et en personne • Écouter un bon film ou une émission de télé avec d'autres • Interrompre momentanément toute socialisation • Jouer à des jeux • Aller au gymnase ou dans un bar
<p>Plan physique</p>	<p>Ces activités visent à réduire les facteurs extérieurs ou l'hyperstimulation sensorielle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • S'étendre sur une surface agréable qui plaît à la personne (p. ex. du gazon) • Aller dans une salle d'apaisement • S'isoler dans une pièce silencieuse et faiblement éclairée • Porter des bouche-oreilles ou un casque d'écoute qui éliminent les bruits • Écouter des sons apaisants • Toucher à des textures réconfortantes • Mettre des lunettes de soleil ou un chapeau pour filtrer la lumière • Se blottir sous une couverture lourde • Se baigner • Faire une sieste • Résoudre les problèmes pour surmonter les obstacles

Plan spirituel

Ces activités visent à amener la personne à faire des choses qui la rapprochent de ses croyances ou lui donnent un but à atteindre et, par le fait même, la réconfortent ou l'orientent :

- Méditer
- Faire du yoga ou des arts martiaux
- Prier
- Faire corps avec la nature
- Lire des écrits spirituels ou religieux
- Faire partie d'une communauté religieuse ou d'un groupe spirituel
- Rencontrer un mentor ou une mentore, un ou une sage ou un ou une chef spirituel ou spirituelle, religieux ou religieuse

Activité 6.4 — Gains éclair

Points forts : Une façon de faire un gain éclair est de reconnaître ses points forts. Pensez à cinq de vos principaux points forts (p. ex. votre sens de l'humour, votre mode de pensée, vos aptitudes). Indiquez-les ci-après.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Modèles : Il est aussi possible de faire un gain éclair en trouvant des modèles (célèbres ou non). Ce peut être des gens qui ont vaincu l'adversité dans leur vie et que vous admirez, car ils savent prendre soin d'eux, tant par temps calme qu'en périodes difficiles. Pensez spécifiquement aux raisons pour lesquelles vous avez choisi ces modèles particuliers et définissez les caractéristiques que vous appréciez chez ces personnes.

Modèle : _____

Pourquoi avez-vous choisi cette personne? _____

Modèle : _____

Pourquoi avez-vous choisi cette personne? _____

Témoignages de personnes autistes sur les stratégies d'autosoins à court terme

« J'ai une boîte à chaussures dans laquelle je range des objets qui m'aident à prendre soin de moi. J'y mets, entre autres, quelques barres de chocolat, des jeux vidéo et des films ainsi que des objets à triturer. Ou, à l'occasion, je me dis : "Comment puis-je me détendre aujourd'hui?" et je fais la liste des activités qui me plairaient et j'en choisis quelques-unes dans ma liste. »

« Une des choses vraiment thérapeutiques que j'ai apprises c'est que, même si je ne peux être en contact avec d'autres très longtemps ou très souvent, je peux tout de même exercer le muscle favorisant les interactions ou les relations de différentes façons à l'aide de choses à l'extérieur de moi, p. ex. je peux chanter en harmonie avec une chanson. J'interagis alors avec la chanson, je suis le rythme, j'improvise des harmonies, je suis au diapason avec les émotions que véhicule la musique, je m'exprime en lien avec celle-ci. Pour y arriver, je dois me concentrer et suivre la cadence, mais je dois aussi y mettre du mien et ajouter mes propres réponses d'une certaine façon. Je peux aussi danser au rythme de la musique ou jouer d'un instrument en suivant la musique afin d'interagir avec la musique.

À la fin, j'ai l'impression d'avoir eu une conversation, mais sans ressentir le stress associé aux craintes que j'éprouve habituellement quand j'interagis avec des gens qui peuvent ne pas me comprendre ou alors peuvent me juger ou me critiquer. C'est libérateur et des plus agréables. Pour moi, c'est une façon saine et sécuritaire de m'exprimer, d'interagir et d'établir des liens. »

« J'ai récemment redécouvert à quel point le geste d'écrire avait de l'importance pour moi. Pendant mes temps libres, je fais toute une gamme d'activités pour prendre soin de moi, comme je l'ai indiqué précédemment, p. ex. des mots cachés (qui sont un excellent stimulant mental pour moi tout comme lorsque j'arrive à faire des jeux de mots), des livres de mandalas à colorier, mes films et émissions de télé préférés, des activités sociales (p. ex. aller prendre un café ou aller déjeuner avec au moins un ami ou une amie), des promenades, de la lecture et des séances au gym. J'aime aussi écrire. Toutefois, j'ai été physiquement incapable d'écrire pendant des mois et je ne réalisais pas à quel

point cette stratégie à court terme sur le plan physique m'aidait à prendre soin de moi. J'ai maintenant recommencé à écrire grâce au Five-Minute Journal. Depuis que je tiens ce journal, je ressens une légèreté intérieure que je n'avais pas éprouvée depuis très longtemps. Maintenant, je sais donc hors de tout doute que je dois plus souvent intégrer l'écriture à mon arsenal personnel de stratégies pour prendre soin de moi. »

1. Vérification des éléments fondamentaux

Pour prendre soin de soi, il faut, entre autres, s'attarder à ce qui se passe dans son corps et son esprit (voir Activité 6.5). Quand des situations ou des pensées sont très stressantes ou accablantes, les personnes autistes adultes ont tout intérêt à prendre le temps de vérifier les activités qui peuvent les aider à prendre soin de leur corps et de leur esprit.

Activité 6.5 – Questions de vérification

Une façon rapide de vérifier son état est de se poser les questions suivantes :

Est-ce que j'ai faim?

Est-ce que je suis en colère?

Est-ce que j'éprouve de la solitude?

Est-ce que je ressens de la fatigue?

Voici d'autres questions à vous poser chaque jour pour mieux connaître votre état habituel :

- Ai-je mangé ou bu?
- Ai-je dormi?
- Qu'est-ce que je ressens aujourd'hui?
- Qu'est-ce qui occupe mes pensées aujourd'hui?
- Ai-je eu le temps de sortir?
- Ai-je eu le temps d'aller marcher, si possible?
- Ai-je pris une douche ou me suis-je lavé ou lavée d'une autre manière?

Il n'est pas toujours facile de comprendre pourquoi une personne se sent d'une façon ou d'une autre. Il peut être difficile pour certaines personnes autistes adultes de reconnaître les signaux de détresse de leur corps ou d'être à l'écoute de ceux-ci. Par exemple, en raison des différences sensorielles, il peut être difficile de constater l'abattement, l'irritabilité, la faim ou la douleur chez une personne autiste. Celle-ci peut éprouver de la colère, mais se sentir mieux après avoir mangé. Comme une des personnes consultées l'a indiqué : « Du fait de l'alexithymie, j'ai énormément de difficulté à identifier et à exprimer mes sentiments au moment où je les éprouve. Ça me demande du temps et un effort concerté; ce n'est certainement pas quelque chose que je peux faire vite. Une vérification rapide n'est pas envisageable ».

L'activité 6.6 ci-dessous présente un outil pour vérifier son bien-être. Quand les facteurs de stress sont nombreux au cours des journées, il peut être difficile de voir à quel point les besoins usuels sont comblés.

Activité 6.6 — Diagramme interactif aidant à prendre soin de soi⁸

Ce jeu interactif intitulé **You Feel Like Shit : An Interactive Self-Care Guide**, créé par Jace Harr (2015), est un graphique facile et utile pour les personnes qui ont du mal à apprendre à reconnaître leurs signaux internes et pour celles qui ont de la difficulté à prendre soin d'elles¹⁴. Cliquez sur l'hyperlien qui suit pour accéder au jeu (en anglais) :

https://philome.la/jace_harr/you-feel-like-shit-an-interactive-self-care-guide/play/index.html.

2. Autocompassion

L'**autocompassion** consiste à adopter une approche bienveillante à son égard dans le moment présent. Elle implique de reconnaître et d'apprécier ses forces personnelles et de faire preuve d'indulgence envers soi. Elle consiste aussi à se satisfaire de qui on est. Ceci peut demander beaucoup de pratique (voir Activité 6.7). Les personnes autistes peuvent être particulièrement sévères à leur endroit et se concentrer à outrance sur de petites erreurs, des faux pas sociaux et les choses qu'elles auraient dû faire.

Elles peuvent commencer à canaliser leurs pensées sur ce qu'elles croient mal faire au lieu de mettre l'accent sur ce qu'elles font bien.

L'**autocompassion** consiste à adopter une approche bienveillante à son égard dans le moment présent.

Pour être à même de reconnaître ses points forts et de se permettre l'imperfection, il peut être essentiel d'apprendre à voir les situations sous un nouvel angle. Ainsi, reconnaître des aspects positifs de soi — p. ex. un bon sens de l'humour, de la persévérance, de la motivation, des aptitudes physiques ou verbales — est particulièrement important en période de stress. L'estime de soi, l'amour propre et la santé mentale s'en trouveront améliorés.

Kristin Neff, Ph. D. (www.self-compassion.org) décrit l'autocompassion comme un processus en trois volets :

1. **Bienveillance envers soi** : Faire preuve d'indulgence à son endroit quand on sent que son comportement est inadéquat ou qu'on a échoué ou qu'on se débat.
2. **Humanité commune** : Reconnaître que l'imperfection est admissible et que les gens peuvent réagir à de nombreux facteurs externes.
3. **Pleine conscience^b** : Prendre conscience de ses sentiments et de ses pensées, sans porter de jugement.

Activité 6.7 — Évaluer son autocompassion

Kristin Neff conseille de se poser les questions suivantes pour évaluer son autocompassion :

- Comment réagissez-vous habituellement face à vous-même?
- Quels types de choses avez-vous l'habitude de juger et de critiquer à votre égard (apparence, résultats scolaires, relations, etc.)?
- Quelle sorte de discours tenez-vous à votre endroit quand vous constatez une imperfection ou une erreur? Vous insultez-vous ou employez-vous un ton plus gentil et bienveillant?
- Quand vous vous critiquez très sévèrement, comment vous sentez-vous à l'intérieur?
- Quand vous constatez quelque chose que vous n'aimez pas chez vous, avez-vous tendance à vous sentir à part des autres ou vous sentez-vous en lien avec les autres êtres humains qui sont aussi imparfaits?
- Quelles sont les conséquences du traitement sévère que vous vous imposez? Augmente-t-il votre motivation et votre bonheur ou rehausse-t-il votre découragement et empire-t-il votre état dépressif?
- Comment pensez-vous que vous vous sentiriez si vous pouviez vraiment vous aimer et vous accepter exactement comme vous êtes? Une telle possibilité vous effraie-t-elle ou vous remplit-elle d'espoir ou les deux?
- Comment réagissez-vous normalement face aux difficultés de la vie?

^b La pratique de la pleine conscience, issue du bouddhisme et de l'enseignement initial du Bouddha, a été adaptée à des fins thérapeutiques en Occident par Jon Kabat-Zinn (1990).

3. Discours intérieur positif

Le discours intérieur positif peut être utile pour aborder autrement des situations difficiles. Il peut être précieux d'adopter un état d'esprit positif quand on se parle pour faire face à des situations qui peuvent être stressantes ou compliquées. Par exemple, une personne peut se dire : « Je fais vraiment de mon mieux. Je ne suis qu'un être humain après tout. Je suis une personne aimante et pleine de compassion. »

Le **discours intérieur positif** consiste à adopter un état d'esprit positif quand on se parle pour faire face à des situations qui peuvent être stressantes ou compliquées.

Il est important de se permettre de vivre des émotions quand on est aux prises avec des circonstances difficiles. Parfois, il peut être inapproprié de parler à voix haute, mais une personne peut laisser libre cours à ses pensées ou les noter par écrit.

Témoignages de personnes autistes sur les stratégies à court terme

« “Prendre une pause” et “se dorloter” en se mettant sur son trente-six ou en s’offrant une séance beauté ou une tournée dans les boutiques, etc., soit toutes les choses que les autres femmes ont indiquées dans leurs “stratégies d’adaptation” sont aux antipodes de ce qui me détend et m’apaise. Ma façon de “composer” avec le problème consiste à me pencher sur celui-ci, à l’analyser dans les moindres détails et sous tous les angles jusqu’à ce que je le comprenne et que je trouve une solution pour pouvoir continuer — c’est alors seulement que je sens tomber l’anxiété. Prendre une pause et tourner le dos au problème intensifieraient mon anxiété. J’ai besoin d’étudier le problème, de le disséquer et de rationaliser le tout avant de pouvoir me sentir mieux. Aucun bain moussant ou pédicure ne vont m’aider à me sentir mieux. Ils ne feront qu’accroître les informations sensorielles inconnues ou superflues qui accentuent la surcharge et les hyperstimulations... Réduire les stimuli et pouvoir ruminer, disséquer, trouver des liens et trouver des solutions possibles m’aident à surmonter l’anxiété et à éprouver du soulagement. »

« La visualisation m’a été d’un grand secours pour gérer mon anxiété et me contrôler. En codifiant mon anxiété, j’ai trouvé des façons de dire : “Je peux prendre la situation en main” ou “Je ne peux faire face à la situation; je dois quitter”. Et, parfois, le fait d’avoir un plan en place pour composer avec l’anxiété me sécurise ou me permet de tolérer la situation plus longtemps. »

« Ma seule solution pour gérer le stress est de faire ce qui doit être fait ou alors de trier et d'analyser l'information pour tenter de trouver où j'ai fait erreur ou ce qui n'a pas marché pour moi. Si je ressens un problème en moi, je m'examine (j'espère de manière juste et non avec trop de dureté) et je peux alors décider si j'avais une emprise sur les résultats, si j'étais responsable d'une quelconque façon. Si la réponse est non et que je n'avais pas la maîtrise sur la situation et que je ne pouvais l'influencer, alors je n'en suis pas responsable. »

« Je connais certaines personnes autistes adultes qui évitent de faire des choses qui leur procurent du plaisir et les mettent à l'aise, car elles ont peur qu'on se moque d'elles sous prétexte que leurs comportements sont enfantins. On les a ridiculisées dans le passé pour ces choses, par exemple, tenir une peluche, se sucer le pouce, se bercer et agiter les mains ou les pieds. Sans expliquer en détail pourquoi le fait de se moquer des gens, sous prétexte qu'ils agissent comme des enfants, dévalorise aussi les enfants, je tiens à préciser que les personnes autistes ne devraient pas être humiliées quand elles prennent soin d'elles. Prendre soin de soi est un signe de maturité et de développement. Ça signifie que la personne comprend ce qui lui fait du bien et agit en conséquence. À mesure que nous vieillissons, nous perdons peu à peu cette compréhension. C'est ce qui explique tout ce mouvement nous encourageant à prendre soin de nous, car nous devons réapprendre. Personnellement, je fais mes débuts en recherche, j'organise et je suscite des changements — et j'ai toujours une peluche avec moi. Il faudra vous y habituer. »

Stratégies à long terme pour prendre soin de soi

1. Reconnaître et résoudre les problèmes

Face à de nombreuses difficultés, il peut être utile de tenter de les définir et d'en établir la priorité. Ainsi, la personne pourrait se sentir moins accablée et serait plus à même de réussir. Il n'est toutefois pas toujours facile de déterminer l'ordre de priorité de ses besoins.

De temps en temps, une personne qui s'efforce d'améliorer son bien-être ou sa santé mentale se tourne vers d'autres pour « régler » le problème ou peut vouloir s'en défaire complètement. Parfois, c'est possible. Toutefois, certains problèmes ne se règlent pas rapidement ou aisément. Quelquefois, il peut être préférable de plutôt changer sa façon de penser au problème ou aux manières de composer avec celui-ci (voir Activité 6.8). Une personne peut apprendre des moyens pour faire face au problème, progresser et s'épanouir malgré celui-ci au lieu de croire qu'elle doit absolument s'en défaire entièrement.

Activité — 6.8 Fiches de travail pour contrer les pensées négatives et composer avec celles-ci

Le blogue de Courtney Ackerman sur la psychologie positive (2020) comporte de nombreuses fiches de travail utiles à long terme et est une ressource utile.

- Pour savoir comment lutter contre les pensées posant un problème, prenez connaissance des idées proposées dans ces blogues : <https://positivepsychology.com/blog/> (en anglais)
- Voici d'autres fiches de travail qui vous aideront à composer avec les problèmes. Consultez-les au besoin : <https://positivepsychology.com/coping-skills-worksheets/> (en anglais)
- <http://psychologie-positive.ca> (site en français)

2. Établir des limites

Les **limites** correspondent aux règles et aux restrictions qu'une personne impose aux autres pour qu'ils et elles la traitent avec respect et en toute sécurité. Les limites personnelles aident les gens à se sentir à l'aise dans leur milieu de vie. Elles font en sorte que les relations entre les gens soient respectueuses, pertinentes et empreintes de bienveillance. Certaines limites sont simples, d'autres sont complexes.

Les **limites** correspondent aux règles et aux restrictions qu'une personne impose aux autres pour qu'ils et elles la traitent avec respect et en toute sécurité.

Pour certaines personnes, les situations peuvent porter à confusion et entraîner de la frustration et des problèmes dans les relations et les amitiés si les limites ne sont pas établies. Le fait d'indiquer clairement ses limites peut assurer la sécurité des gens et éviter que des relations ou des interactions soient blessantes ou nuisibles. L'imposition de limites peut aider une personne à se tenir à distance de personnes qui profiteraient d'elle (sur le plan psychologique, physique ou financier).

Les personnes autistes, tout comme les personnes non autistes, peuvent avoir beaucoup de mal à fixer leurs limites. Au départ, l'établissement de limites peut être source de détresse. Par exemple, une personne peut ne pas savoir à quel moment les communiquer, elle peut penser qu'elle dramatise ou elle craint de vexer l'autre personne. Les personnes autistes peuvent avoir

vécu des situations, y compris des interventions passées, où on leur apprenait à refouler leur façon naturelle d'exprimer leurs limites. Réapprendre à exprimer leurs limites d'une manière qui leur convient peut être un processus long.

« J'ai de la difficulté à fixer mes limites, à dire non aux gens. J'ai tendance à subir sans rien dire, même si ce n'est pas ce que je veux ou si je suis mal à l'aise ou que j'ai peur. Je ne sais si ça vient du fait qu'on s'attendait à ce que je m'adapte aux situations difficiles sur le plan sensoriel (on me disait de serrer les dents et d'endurer en silence, de ne pas montrer aux autres que je souffrais ou que les bruits violents me perturbaient), qu'on m'invectivait pour avoir demandé de l'aide ou manifesté de l'anxiété ou que j'aie dû confronter mes peurs attribuables à l'anxiété. »

« Quand je parle à ma famille et à mes amis et amies proches, je leur dis : "Je n'arrive pas toujours à savoir quelle impression je fais sur les gens. Donc, si vous ne me le dites pas, je ne peux pas le savoir et vous ne pouvez m'en tenir rigueur". Ainsi, je peux être moi-même et ne pas *toujours* viser la perfection pour ce qui est de mon ton, du volume de ma voix, du contact visuel, du moment où je dois intervenir lors d'une conversation, etc., car, quelquefois, je suis tout simplement incapable d'essayer par pure fatigue. Voici ce que je dis : "Parfois, j'ai juste besoin d'être moi-même. Donc, si vous pouvez l'accepter et ne pas tenter de me changer, ce serait très bien". Ce que je dis aussi aux gens. »

Samantha Craft (aussi connue sous le nom de Marcelle Ciampi), autrice autiste et directrice principale de la diversité, de l'équité et de l'inclusion à Ultronauts Inc., a écrit sur les limites et donne des conseils sur la façon de les établir dans son blogue, *Everyday Autistic*, et nous en avons indiqué certains dans le tableau qui suit¹⁵. D'autres ressources se trouvent à <https://myspectrumsuite.com> (en anglais). Les suggestions, exemples de réponses et conseils qui suivent représentent des expériences directes et des informations anecdotiques et proviennent des communications de Samantha Craft avec des adultes autistes à l'échelle de la planète et de multiples autres ressources. Certains exemples de réponses ci-dessous peuvent aussi servir à reconnaître les moments où une personne veut faire respecter ses limites. Pour certaines personnes autistes, des instructions directes pourraient être indispensables pour certains de ces conseils.

Conseils utiles pour établir ses limites et exemples de réponses

<p>Préparation</p>	<p>Il est crucial de se préparer aux interactions pour réussir à établir ses limites et il importe de bien connaître ses valeurs et les principales raisons justifiant l'établissement de ses limites.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il importe de se respecter; ce n'est nullement égoïste. • Il est essentiel de fixer ses limites. Sinon, la situation peut entraîner rapidement des tensions et de l'épuisement. • Si vous ne dites rien, cela peut donner lieu à des malentendus, de l'amertume et du ressentiment. • Établir des limites saines, ce n'est pas créer un conflit, mais il peut en résulter un conflit si l'autre partie est méprisante ou invalidante. • D'abord prendre soin de soi. C'est une bonne chose à faire et c'est sain. Sinon, l'épuisement guette et des dangers peuvent surgir. • On peut être mal à l'aise d'établir ses limites (un sentiment d'anxiété peut naître), mais il ne faut pas s'en faire. • Examiner les obstacles qui empêchent l'établissement de limites saines. Pour ce faire, il peut être utile de discuter avec un ou une spécialiste ou avec une personne de confiance ou de lire de la documentation sur le sujet. • Analyser les sentiments associés à l'établissement de ses limites. Par exemple : « Je crains d'imposer mes limites parce que j'ai _____ (peur de blesser quelqu'un, peur du rejet, peur de la confrontation, un sentiment de culpabilité ou peur de l'opinion des autres) ».
<p>Analyse et soutien</p>	<p>Il faut analyser les situations et demander le soutien nécessaire.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelle ou quelles émotions se cachent sous l'inconfort initial? (P. ex. de la colère, une impression de danger, un sentiment d'envahissement, de violation de son espace personnel.) Certaines personnes peuvent ne pas être capables de répondre à cette question, et ce n'est pas grave. • S'habituer à définir les émotions ressenties quand une personne viole ses limites en notant le moment où les situations se sont produites, les sensations éprouvées et sa réaction. • C'est correct de sentir qu'on met du temps pour reconnaître les situations et les moments où les limites sont franchies. C'est long d'apprendre, surtout si c'est nouveau. Il ne faut surtout pas en avoir honte. • Il faut s'employer à augmenter son niveau de sensibilisation en cas de transgression de ses limites. • Vérifier auprès d'une personne de confiance ou d'un groupe de soutien en cas de doute quant au dépassement des limites.

<p>Actions</p>	<p>Voici des choses à garder présentes à l'esprit au moment d'établir ses limites.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se respecter. • Se rappeler qu'il est possible d'ignorer une personne et de s'en laver les mains. • Décider des limites qu'on se fixe — déterminer qui, quoi, où et quand sans expliquer le pourquoi. On n'a aucune obligation d'expliquer ou de justifier ses sentiments à quiconque. • Agir aussi directement que possible. • Ne pas supposer que les autres connaissent ou comprennent ses limites. • Si possible, énoncer ses limites clairement et avec précision, en utilisant le minimum de mots possible. • Fournir seulement l'information essentielle. • Ne pas amorcer une longue conversation, à moins que ce soit avec une personne avec qui on entretient une relation d'importance que l'on tient à préserver.
<p>Exemples de réponses</p>	<p>Il est utile d'avoir des réponses « à consulter » dont on peut se servir pour indiquer ses limites. Voici quelques exemples de réponses auxquelles se reporter ou à pratiquer, au besoin. Il n'est pas nécessaire d'utiliser toutes ces réponses — il suffit de choisir ses préférées et de s'en servir ou de s'en créer d'autres.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Non. » • « Arrête! » ou « J'aimerais que tu arrêtes. » • « J'en ai assez. » ou « Je dois partir maintenant. » • « Non merci. » ou « Non. Ça ne me convient pas. » ou « Ça me met mal à l'aise. » • « Ce n'est pas sympa. Ne fais pas ça devant moi. » • « J'ai atteint ma limite. Je ne peux en accepter davantage. » • « Ce n'est pas ce que je veux faire. » • « J'ai appris que ça fonctionnait mieux pour moi quand... » • « J'ai remarqué que tu continuais à me demander _____. Pourquoi me demandes-tu ça? » • « Je suis en désaccord et je ne m'étendrai pas davantage sur le sujet. »
<p>Attitude calme et répétition</p>	<p>Lors de l'établissement de ses limites, il faut tenter de rester calme. Garder en tête certains des conseils qui suivent lors de l'établissement de ses limites ou de la réponse aux autres.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ce n'est pas obligatoire, mais tenter de regarder le centre du front de l'autre personne pour simuler un contact visuel. • Au besoin, écrire ses limites sur un papier et les lire à haute voix. • Il n'est pas toujours nécessaire de se justifier, mais il est parfois utile et essentiel de le faire. Chacune des parties doit comprendre la raison des besoins de l'autre pour être en mesure de les satisfaire. • Même si on ressent de la colère, il est préférable de s'exprimer calmement au départ pour réussir à faire valoir son point de vue. • Ne pas présenter d'excuses. • Établir une limite et la répéter (p. ex. « J'aimerais que tu ne cuisines pas après 22 h. Je te prie d'arrêter de cuisiner après 22 h. ») • Éviter les mots et formules indirects qui atténuent les propos, p. ex. : « Je me demandais si... »; « Peux-tu me rendre un service? »; « Ce n'est pas grave, mais... »

<p>Défense de ses droits et intérêts</p> <p>(voir section ci-après sur la défense de ses droits et de ses intérêts)</p>	<p>Faire en sorte que ses limites soient respectées, prendre soin de soi et adopter des mesures pour se faire entendre.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Savoir ce qui est tolérable et ce qui est intolérable. • S'en tenir à ce qu'on a dit et accepter que ses besoins et limites puissent différer de ceux des autres, mais soient tout aussi valides. • Éviter les débats, les négociations, les querelles, les humiliations et les menaces. • Si le résultat escompté n'est pas obtenu malgré la répétition des limites, il n'est pas nécessaire de rester ou de continuer à faire valoir son point de vue. On peut quitter, se retirer, demander de l'aide, parler à quelqu'un, etc. • Fixer des limites à l'autre personne (p. ex. : « J'ai besoin de réfléchir pour savoir si je peux m'engager dans cette relation. »; « J'ai besoin de parler à quelqu'un de cette situation avant de me décider. »; « J'en ai assez enduré et je ne tolérerai plus ton comportement ou cette conversation. »; « Je te reviendrai. »; « Je ne peux t'aider. ») • Ne jamais rester dans une situation dangereuse. Quitter les lieux et demander de l'aide sur-le-champ. • Se convaincre qu'on a fait la bonne chose en défendant sa position et en prenant soin de soi.
--	---

© 2019 Samantha Craft, Everyday Autistic WordPress – citation autorisée

3. Établir du soutien social et éviter l'isolement

De nombreuses personnes autistes trouvent que l'établissement de liens avec des gens qui pensent comme elles, la communauté autiste élargie et d'autres personnes avec qui elles ont des intérêts communs, est précieux pour réduire le sentiment d'isolement. Beaucoup de personnes autistes se méfient des groupes dirigés par des personnes non autistes, car elles craignent d'être incomprises, étiquetées ou stigmatisées. Certaines personnes autistes disent qu'elles peuvent arrêter le camouflage en présence d'autres personnes autistes — elles sentent alors qu'on les voit et on les comprend. Certaines des personnes consultées en parlaient comme de « l'oxygène autiste »¹⁶.

« J'ai dû établir en grande partie mon propre réseau de soutien. J'ai eu un certain appui du gouvernement sur le plan de la logistique et de la santé mentale, mais c'était limité à bien des points de vue. J'ai pu obtenir du soutien en santé mentale grâce à des contacts personnels. Je n'ai jamais eu besoin d'énormément de services; le développement social a été utile du point de vue financier et logistique au fil des ans. Par ailleurs, mes personnes-ressources ont été d'un grand secours, comme je mise beaucoup sur le réseautage. »

« Quand j'ai reçu mon diagnostic, il n'y avait aucun groupe pour adultes autistes dans ma communauté. Malgré mon découragement initial, j'en ai profité pour créer mon propre petit cercle de soutien en mettant sur pied localement un tel

groupe à des fins sociales et récréatives. Par la suite, j'ai fondé un groupe de soutien géré par des personnes autistes qui se réunit mensuellement. Il a constitué un endroit accueillant et confortable pour mes pairs qui venaient d'obtenir un diagnostic. Pour les adultes autistes de ma ville, c'était l'occasion d'établir des liens, de valider nos expériences et de promouvoir la fierté autiste. »

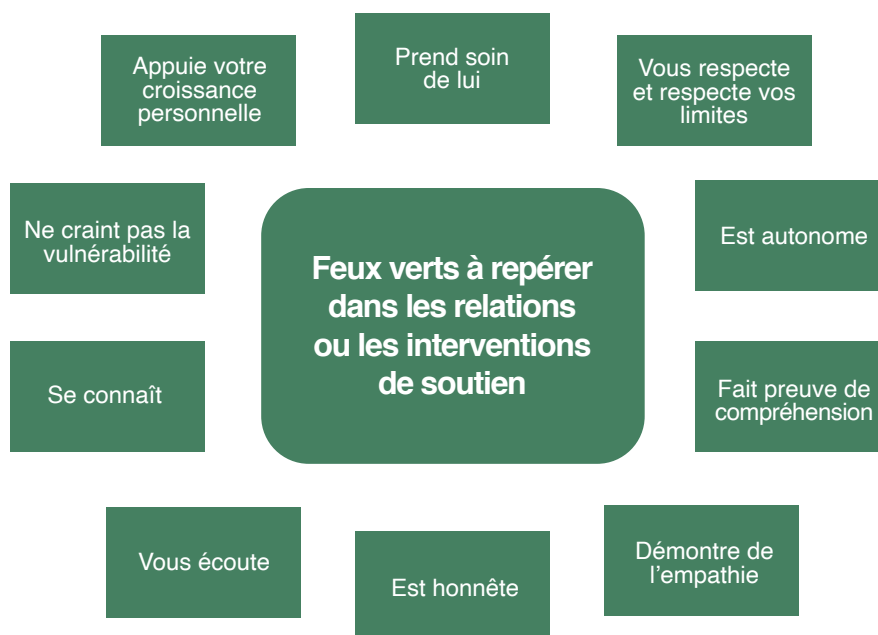
Le soutien social peut améliorer la connaissance de soi et aider les personnes autistes à se sentir en relation plus étroite avec leur entourage. Il peut être difficile d'accéder à un tel soutien, particulièrement si les déplacements sont ardues ou en l'absence de groupes pertinents à proximité. Certaines personnes autistes peuvent trouver du soutien auprès de communautés virtuelles. Les interactions en ligne peuvent être utiles, mais peuvent aussi causer des méfaits. C'est une façon d'établir des liens, mais il importe de voir à sa sécurité et de savoir comment rompre les liens.

La lecture de livres, de revues ou de blogues par des auteurs ou des autrices autistes peut aussi être une grande source de validation et un excellent point de départ pour la création de réseaux sociaux. Les visioconférences peuvent également stimuler la participation sociale, créer des liens avec des groupes d'intérêt spéciaux et des groupes de soutien et fournir des occasions d'apprentissage virtuel ou de thérapie individuelle.

Les images qui suivent décrivent des points à prendre en considération lors de la recherche ou l'établissement d'un réseau de soutien. **Les feux rouges** (voir image ci-dessous) représentent des attributs ou des comportements auxquels il faut prêter attention. Ce sont des qualités à surveiller dans les relations ou les interventions de soutien.



Les **feux verts** (voir image ci-dessous) représentent des attributs ou des comportements utiles dans les relations. Ce sont les qualités à rechercher dans les relations ou les interventions de soutien.



4. Approfondir ses connaissances

Bien des gens cherchent des occasions formelles et informelles d'en apprendre davantage sur leur diagnostic, la santé mentale et le bien-être. Ils trouvent utile d'en apprendre le plus possible sur leur situation et sur la façon de faire face à leurs difficultés, y compris sur les causes, les signes et les manières d'aider. Le type d'information fournie peut affecter la santé mentale. Il importe que les personnes autistes lisent les explications sur l'autisme qui donnent de l'information exacte et positive. Les stéréotypes négatifs sur l'autisme qui se concentrent sur la pathologie peuvent favoriser le capacitisme intériorisé, qui, à son tour, peut affecter la santé mentale. **La liste de ressources à la fin du présent guide constitue un bon point de départ pour les personnes autistes, leurs familles et leurs défenseurs qui veulent apprendre de façon autonome.**

« Dans les moments où mon introversion était à son paroxysme, il m'a été utile de m'appuyer sur mes aptitudes en recherche pour m'informer dans ma vie personnelle. Par exemple, vers la fin de l'année dernière, j'ai commencé à me replier de plus en plus quand mon patron me félicitait et disait que j'étais fantastique. C'était difficile parce que je devais faire tous les préparatifs de Noël

(p. ex., les multiples fêtes de Noël, la confection des cadeaux) et qu'en plus je n'avais pas l'habitude que mon patron me fasse ce genre d'éloges, qui n'étaient pas nécessairement dirigés en particulier sur mes compétences au travail ou mes projets. Donc, après avoir d'abord tenté de comprendre pourquoi je réagissais de la sorte, j'ai consulté le Web pendant le congé des Fêtes pour trouver des conseils concrets sur l'art d'accueillir gentiment des éloges sincères. Maintenant, je sais qu'un simple sourire suivi d'un "merci, _____" constitue une excellente stratégie à adopter, que je considère que je mérite ou non ce compliment au moment en question, car c'est beaucoup moins embarrassant pour la personne qui me félicite et je réagis de façon aimable. C'est gagnant-gagnant pour les deux parties. »

5. Exprimer sa fierté autiste

La **fierté** est décrite comme un sentiment d'orgueil face à ce que l'on fait ou réalise et un sentiment de satisfaction quant à sa valeur et au plaisir qu'on éprouve. Elle implique un sentiment de bonheur ou de confiance à l'endroit de ses qualités et caractéristiques. La **fierté autiste** (aussi appelée **culture autiste**¹⁷), c'est la fierté de la personne autiste est contente d'être autiste et consiste à célébrer ses différences, la manière dont les personnes autistes communiquent et leur façon de comprendre et d'appréhender le monde qui les entoure. Cette fierté est empreinte d'une attitude positive à l'égard de l'autisme et la célébration de ses différences.

Chaque personne autiste est unique. Toutefois, il peut être dynamisant de développer un sentiment profond d'identité autiste et d'établir des liens avec d'autres amis, amies et connaissances autistes, et il peut en résulter de l'espoir et un sentiment d'appartenance. Comprendre l'identité et l'appartenance d'une personne est un élément déterminant du bien-être et des autosoins.

L'expression de la fierté autiste est bien rendue dans le poème de feu Laura Hershey, poétesse, journaliste et activiste handicapée. Le poème s'intitule « You Get Proud by Practicing » (www.cripcommentary.com/poetry.html#PROUD).

La **fierté autiste** suppose que la personne autiste est contente d'être autiste et célèbre ses différences.

La **culture autiste** se définit ainsi : « histoire commune, manières dont les personnes autistes communiquent et créent et façons dont elles comprennent et appréhendent le monde qui les entoure, manières uniques qui leur sont propres¹⁷ ».

« Je pense que la fierté doit s'afficher et non pas seulement se ressentir. La fierté n'est pas un cadeau du ciel. Je l'ai acquise en travaillant fort comme pour toute aptitude. Si je ne l'exprime pas régulièrement, elle s'émousse. Surtout quand le monde entier se mobilise sans cesse pour me dire que je n'ai rien dont je peux être fière. »

6. Préparer un plan pour prendre soin de soi

Le simple fait de prendre soin de soi peut procurer un surplus d'énergie physique et émotionnelle pour faire face aux difficultés, et c'est très utile à long terme (voir Activité 6.9). La capacité à s'apaiser, à se détendre et à se calmer implique :

1. de savoir quels types de pensées et de comportements nous aident à nous sentir mieux;
2. de créer un programme pour prendre soin de soi afin de prévenir ou de surmonter les sentiments négatifs.

La création d'un programme pour prendre soin d'elle peut aider la personne à penser à toutes les petites étapes qu'elle peut franchir dans sa vie pour atteindre le bien-être. Imaginez à quoi peut ressembler un programme pour prendre soin de soi. Ce programme doit prendre en compte les besoins de la personne sur divers plans :

- plan psychologique
- plan émotionnel
- plan physique
- plan social
- plan spirituel.

L'activité de la page suivante s'appelle **Programme pour prendre soin de soi sur le plan biopsychosocial et spirituel**. Vous pouvez établir votre programme quand bon vous semble et l'utiliser à des moments de détresse ou quand vous êtes de bonne humeur. Il importe toutefois d'être très précis et réaliste pour pouvoir le suivre sans problème.

Activité 6.9 – Programme pour prendre soin de soi sur le plan biopsychosocial et spirituel

Indiquez dans les cases ci-dessous des choses que vous pouvez faire pour vous habituer à prendre soin de vous. **Pensez aux objectifs SMART : spécifiques, mesurables, appropriés, réalistes et temporels.** Il peut être difficile de se fixer des objectifs et, parfois, on vise trop haut et ce n'est pas grave. Il suffit de faire quelques ajustements. Voici quelques exemples d'objectifs que vous pouvez vous fixer :

- « Je ferai des promenades de 10 à 20 minutes deux fois par semaine. » (plan physique)
- « J'irai au groupe de soutien _____ (avec ou sans un ami ou une amie) une fois par semaine. » (plan social)
- « Je vais manger deux fruits par jour et je prendrai des multivitamines B6. » (plan biologique)
- « J'enverrai un message à un ami ou à une amie chaque semaine. » (plan social)
- « J'embrasserai mon animal domestique trois fois par semaine. » (plan émotionnel)
- « Je me dirai que je fais de mon mieux si je n'arrive pas à effectuer une tâche. » (plan psychologique)
- « Je vais méditer une fois par semaine. » (plan spirituel)
- « Je vais noter une chose pour laquelle j'éprouve de la reconnaissance deux fois par semaine. » (plan spirituel)

Programme pour prendre soin de soi	
Sur le plan biologique ou physique	Sur le plan psychologique ou émotionnel
Sur le plan social	Sur le plan spirituel

Partage de l'information, découverte d'appuis et défense de ses droits et de ses intérêts

Partage de l'information

Être capable de transmettre de manière positive de l'information au sujet de son autisme avec d'autres peut constituer un élément important du bien-être. Il revient à chacun et chacune de décider à qui elle veut communiquer l'information et de qui elle veut obtenir du soutien.

Avant de choisir à qui révéler son diagnostic, il peut être utile de se poser les questions suivantes :

1. À qui ai-je l'impression que je dois le dire?
2. Cette personne est-elle prête à discuter de la question?
3. Cette personne sera-t-elle disposée à parler des problèmes et des soucis que j'ai?
4. Cette personne consent-elle à ce que je lui parle de mes problèmes?
5. Quelles sont mes attentes à la suite de mon dévoilement?
6. Comment vais-je amorcer la discussion? (Par courriel, message texte, téléphone, vidéoconférence ou en personne?)
7. Quels sont les avantages possibles pour moi et pour l'autre personne?
8. Quels sont les risques possibles ou les conséquences fâcheuses de mon dévoilement? (Il pourrait se faire avec une personne de confiance qui vous aidera à déterminer les risques possibles.)

Cette décision peut différer d'une personne à l'autre. Vous pouvez vouloir communiquer l'information à un ou une proche, mais il se peut que ce ne soit pas la meilleure personne à qui vous adresser. Parfois, il vaut mieux vous confier à une personne qui n'est pas aussi près de vous ou de la situation.

« Si vous demandez à une personne si elle a le temps et l'énergie nécessaires pour que vous lui parliez de _____ et qu'elle vous réponde oui, il y a de bonnes chances qu'il s'agisse d'une personne correcte à qui vous adresser. »

À la page suivante, vous verrez certains signes à garder à l'esprit quand vous voulez déterminer à quelles personnes il convient de transmettre de l'information.

Bons signes	Mauvais signes
<ul style="list-style-type: none"> • Cette personne vous met à l'aise et vous fait sentir en sécurité. • Elle vous demande des sources pour apprendre et se renseigner sur l'autisme, car elle veut en savoir davantage sur le sujet. • Elle vous demande quels sont vos besoins et comment elle peut les satisfaire et vous aider. • Elle s'excuse de la façon dont elle vous a traité ou traitée si, dans le passé, elle n'ont pas eu un comportement irréprochable à votre endroit. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cette personne ne vous met pas à l'aise et ne vous fait pas sentir en sécurité. • Elle dit savoir ce qu'est l'autisme et ne pas avoir besoin d'éducation sur le sujet. • Elle refuse d'en apprendre davantage sur la question quand vous le lui proposez. • Elle parle de l'autisme comme d'une « maladie mentale ». • Elle dit qu'elle ne vous croit pas. • Elle dit : « Tu ne ressembles pas à une personne autiste » ou « Tu n'as pas l'air autiste ».

Même si d'autres personnes peuvent avoir besoin de connaître votre diagnostic, il est important qu'il revienne à la personne autiste de décider quand elle veut dévoiler cette information et comment elle veut le faire.

Témoignages de personnes autistes sur le dévoilement

« J'ai longtemps hésité à révéler que j'étais une personne autiste. Je me méfie un peu moins maintenant. Je le cache à ma famille et à certaines autres personnes. Mais, règle générale, s'il me revient entièrement d'entretenir un certain type de relation avec quelqu'un, alors je ne le dissimule pas. J'en ai principalement décidé ainsi parce que j'ai constaté que ça ne changeait pas vraiment la façon dont on me traitait. Le capacitisme auquel je fais face vient du fait que mon style de communication n'est pas tout à fait "au point" (c.-à-d. qu'il est différent).

La plupart des gens ne me traitent pas de la même façon qu'ils traitent les personnes non autistes, et ce, dès qu'ils me rencontrent. Et la raison pour laquelle le fait de dire que je suis autiste ne semble avoir aucun effet (bon ou mauvais) s'explique par un problème auquel toute personne ayant une incapacité "invisible" est confrontée : faire en sorte que les gens vous croient vraiment. Quand je dis à quelqu'un que je suis autiste, souvent, cette personne me croit, c.-à-d. qu'elle accepte consciemment que je sois autiste. Mais, supposons que j'entre dans les détails pour lui faire comprendre ce qu'est l'autisme, par exemple que je lui explique en quoi mon comportement social est différent et que, pour l'accepter vraiment, elle doit modifier son comportement à mon égard (c.-à-d. cesser d'es-

sayer de me comprendre suivant le code de règles sociales des personnes non autistes). Alors, elle aura habituellement tendance à ne pas me croire et ne fera pas les changements nécessaires pour éviter le validisme. Elle me dira que j'ai "l'air normal" ou que "je ne ressemble pas à une personne autiste", prouvant alors, hors de tout doute, qu'elle n'accepte pas vraiment que je sois autiste même si elle croit, en toute conscience, qu'elle l'accepte. »

« Depuis l'école secondaire, je tire de la fierté de l'autisme et je n'ai aucun problème à le révéler. Mais auparavant, j'étais plus timide. Je ne dévoilais pas mon autisme. Je n'y pensais pas vraiment. »

Découverte d'appuis

De nombreuses ressources peuvent fournir de l'information sur les groupes de soutien, les organismes, les cliniques ou les hôpitaux locaux. Il peut être difficile pour les adultes autistes de déterminer comment accéder à ces ressources et de s'y retrouver, même si elles existent — il est utile de savoir quel type de soutien est offert et de pouvoir s'en prévaloir.

Dans certaines régions du pays, il existe peu de soutiens pour les adultes autistes, voire aucun. La **Liste de ressources** à la fin du présent guide comprend des exemples de ressources en ligne, locales, provinciales et nationales qui peuvent servir de point de départ. Le fait de connaître les ressources existantes peut inciter une personne à demander de l'aide — mais **le soutien doit convenir à la personne.**

Témoignages de personnes autistes sur le partage de l'information

« J'ai récemment fait une demande pour un programme postsecondaire et, pour la première fois, j'ai pensé à me prévaloir des services aux étudiants. Je croyais que j'aurais droit à traitement respectueux et dans la dignité, mais ce fut un véritable cauchemar. On a voulu connaître mes antécédents familiaux et divers autres renseignements qui n'avaient aucun lien avec mon diagnostic et mes besoins en tant qu'étudiante. Savoir exactement ce que l'on veut quand on fait part de son diagnostic est important et aide à se préparer [à la] possibilité de ne pas obtenir ce que l'on veut. »

« Les groupes de soutien en ligne comme Autistics 4 Autistics et les groupes régionaux de personnes autistes peuvent être d'un grand secours pour les personnes autistes ayant des problèmes directs, car le soutien à l'échelle provinciale est limité après l'âge de 21 ans. »

Défense de ses droits ou autonomie sociale

Il existe deux formes de défense de ses droits : la défense personnelle et la défense collective.

La **défense personnelle de ses droits** est un processus par lequel la personne s'assure que ses désirs et ses besoins sont comblés. Cela veut dire que la personne fait savoir aux autres quels sont ses besoins et ses désirs.

La **défense collective des droits** consiste à faire un plaidoyer pour soi et ses semblables dans le but d'améliorer les conditions et la situation d'un groupe complet de personnes.

Les personnes autistes doivent être habilitées à participer à tous les aspects de la vie et elles ont le droit d'accéder aux soutiens qui comblent leurs besoins¹⁸.

La **défense individuelle de ses droits** est un processus par lequel la personne s'assure que ses désirs et ses besoins sont comblés. On l'appelle aussi autonomie sociale.

La **défense collective des droits** consiste à faire un plaidoyer pour soi et ses semblables.

Chaque adulte a le droit de choisir les sujets sur lesquels il ou elle veut s'exprimer, les changements qu'il ou elle veut faire dans sa vie et ce dont il ou elle a besoin pour que ces changements se fassent. Les personnes qui se portent à leur défense doivent être sensibilisées à la question, respecter les droits des autres et tenir compte des questions de santé et de sécurité. Défendre ses propres intérêts n'est pas toujours facile. Certaines personnes autistes adultes sont toutefois capables de le faire, avec ou sans l'intervention d'un ou d'une partenaire pour les aider. Nombre d'entre elles ont dû l'apprendre par elles-mêmes.

Si une personne autiste ne sait pas par où commencer pour défendre ses droits, Kassiane Sibley, une personne autiste qui défend ses droits et intérêts, a établi un plan en six étapes pour aider les adultes autistes à défendre leurs droits. Le plan se trouve au chapitre « Help Me Help Myself » du livre *Ask and Tell : Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum*¹⁹ de Stephen Shore. Une partie de ce plan consiste à s'associer à un ou une partenaire (un ami ou une amie, un mentor ou une mentore ou un membre de la famille) qui a de l'expérience en matière de défense des droits.

Défense en cas de crise

Certaines situations peuvent provoquer beaucoup de stress et empêcher une personne de communiquer ou d'organiser clairement ses idées, même si elle en est habituellement capable. En pareil cas, il peut être utile d'avoir sur soi des informations importantes sous forme écrite. Par exemple, vous pouvez inscrire sur des fiches aide-mémoire ou dans une application sur le téléphone des énoncés comme « Ne me touchez pas. » ou « Je suis autiste. » suivies d'une courte explication. Les coordonnées des personnes avec qui communiquer en cas d'urgence peuvent aussi être inscrites sur ces fiches aide-mémoire.

Droits des personnes autistes

Les personnes autistes font souvent l'objet de davantage de suivi alors qu'elles grandissent et se font dire par les aidants et aidantes, les enseignants et enseignantes ainsi que par les spécialistes ce qu'elles doivent faire. Par conséquent, il est bénéfique d'apprendre aux personnes autistes qu'elles ont des droits intrinsèques. Apprendre à faire respecter ces droits et à préserver ces acquis sont des compétences essentielles qui peuvent contribuer à rehausser le bien-être.

Il est crucial de savoir que chaque personne a le droit :

- à son propre corps
- à son identité propre (race, genre, sexualité, culture, etc.)
- à son espace personnel
- au respect et à la validation
- au soutien des spécialistes en soins de santé
- à une seconde opinion
- à de l'éducation en matière d'autisme et de santé mentale
- à de l'information au sujet des plus récentes recherches et des soutiens ou services les plus efficaces
- à l'accès à l'aide juridique.

Témoignages de personnes autistes sur la défense de leurs intérêts

« J'ai dû apprendre à défendre mes droits et intérêts. Si je parle très bien quand il s'agit de faire une présentation (p. ex. mon allocution Autism on the Hill en avril 2017), il est plutôt nouveau pour moi de défendre mes droits et intérêts au travail. J'apprends sur le tas. Je suis extrêmement chanceuse, car, dans tous

mes emplois, mes chefs ainsi que mes collègues sont au courant des questions reliées aux incapacités et sont des partisans de l'inclusion et des contributions significatives. J'en suis énormément reconnaissante. »

« J'ai commencé à faire des conférences sur l'autisme et à être porte-parole pour la cause à l'âge de 18 ans (il y a 18 ans). Quand vous vous levez et faites face à la foule, votre voix vous transperce l'âme. Vous devez savoir ce que vous voulez dire, quel point vous voulez mettre en valeur et quels éléments de votre vérité peuvent servir à faire passer votre message.

J'aime ponctuer mes exposés de touches d'humour, car, je sais que, si je réussis à faire rire le public, je vais capter son attention. Aussi, certains de mes propos sont ardues et difficiles à entendre. Donc (selon les sujets abordés) je veux que, dans la mesure du possible, les participants rient et se sentent bien et constatent que les personnes autistes, et l'autisme en général, ne sont pas synonymes de pessimisme et de malheur. Mais avant tout, vos mots sont comme un glaive dans votre âme. Vous ne l'utilisez que lorsque vous êtes convaincu ou convaincue de frapper dans le mille. Sinon, vous pourriez blesser quelqu'un à votre insu. »

« Mon plaidoyer pour l'autisme a débuté en 2007 avec l'organisme Autism Ambassadors puis les ambassadeurs d'Inclusion Canada. Je me suis aussi engagé auprès de nombreux groupes de soutien gouvernementaux et sociaux. L'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire (ANBIC) en est un autre exemple. Connect est l'un des derniers groupes auxquels j'ai adhéré. Certains regroupements conviennent mieux aux personnes autistes que d'autres. Ceux que j'ai mentionnés ont été fantastiques. »

« Le fait de me porter à la défense de mes enfants m'a aidée à faire face aux traumatismes de mon enfance, ayant reçu de mauvais diagnostics au fil des ans et ayant été incomprise en tant que personne autiste. Je savais comment pensaient mes enfants, et je comprenais de l'intérieur leurs difficultés sur le plan social. Pouvoir appuyer avec vigueur mes enfants et travailler à ce qu'ils profitent de soutiens et d'interventions justes et équitables a été à l'origine de ma fierté du TSA. Je ne laissais pas tomber mes enfants comme l'avaient fait mes parents/enseignants/médecins. »

« J'ai un ami trans qui pensait qu'il était autiste. Je l'ai accompagné à de nombreux rendez-vous avec divers prestataires de services, pour plaider en sa faveur et le soutenir alors qu'il était évalué et faisait l'objet de diagnostics. À certaines occasions, ma présence a vraiment été utile pour faire avancer le processus, parce que j'arrivais à recentrer les idées reçues des personnes qui posent le diagnostic, afin d'éviter que mon ami reparte sans réponses. Finalement, il a obtenu un diagnostic d'un spécialiste qui s'y connaissait dans l'évaluation des personnes qui ne sont pas cisgenres. »

Références bibliographiques

1. Centers for Disease Control and Prevention. (2018). Well-being concepts. www.cdc.gov/hrqol/wellbeing.htm.
2. Ryff, C. D. (2014). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *83*, 10-28. <https://doi.org/10.1159/000353263>.
3. Diener, E. (2000). Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, *55*(1), 34–43. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.34>.
4. Capio, C. M., Sit, C.H.P., Abernethy, B. (2014) Physical Well-Being. Michalos A.C. (eds) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht.
5. Keyes, C. L. M. (1998). Social well-being. *Social Psychology Quarterly*, *61*, 121-140. <https://doi.org/10.2307/2787065>.
6. Chirico, F. (2016). Spiritual well-being in the 21st century: It is time to review the current WHO's health definition. *Journal of Health and Social Sciences*, *1*(1), 11-16.
7. World Health Organization (n.d.) *What do we mean by self-care?* Retrieved from: www.who.int/reproductivehealth/self-care-interventions/definitions/en/.
8. Ambitious about Autism. (2019). Know Your Normal. www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/toolkits/know-your-normal-toolkit-ambitious-about-autism.pdf.
9. Weiss, J. A. & Lunsky, Y. (2011). The Brief Family Distress Scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *20*, 521-528. <https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>.
10. Ly, V. (2020). Collective Community Care: Sharing Spoons and Creating Spaces. Presentation.
11. Possian, A. (2020). Neighbourhood Pods: Helping each other respond to COVID-19 with mutual aid. Presentation.
12. Bay Area Transformative Justice Collective (2020). Pods and Pod Mapping Worksheet. <https://batjc.wordpress.com/pods-and-pod-mapping-worksheet/>.
13. Autistic Advocacy Group (n.d.). Holding Inclusive Events: A guide to accessible Event planning. <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2019/05/Accessible-Event-Planning.pdf>.
14. Harr, J. (2015). You feel like shit: An interactive self-care guide. https://philome.la/jace_harr/you-feel-like-shit-an-interactive-self-care-guide/play/index.html.

15. Craft, S. (2019). Setting boundaries and the autism spectrum. <https://everydayaspie.wordpress.com/2019/02/11/setting-boundaries-and-the-autism-spectrum/>.
16. George-Zwicker, P. (2019). Autistics Aloud LifeSpans. www.autismnovascotia.ca/userfiles/1/AutismNS_-_Autistics_Aloud_LifeSpans_-_Edition_1_-_Reduced_File_Size.pdf.
17. Ed Wiley Autism Acceptance Lending Library. (n.d.) *Autistic Culture*. <https://neurodiversitylibrary.files.wordpress.com/2017/01/autisticculture.pdf>.
18. Kapp, S. K. (2018). Social support, well-being, and quality of life among individuals on the autism spectrum. *Pediatrics*, 141(Suppl 4), S362-S368. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300N>.
19. Sibley, K. (2004). "Help me help myself." In S. Shore. *Ask and tell: Self-advocacy and disclosure for people on the autism spectrum*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Santé mentale des personnes autistes et structures de soutien

Aperçu

- Le présent chapitre contient des renseignements succincts sur les structures de soutien, sur les diverses formes de soutien et où on peut s'en prévaloir.
- Les personnes autistes peuvent profiter de différents types de soutiens en santé mentale, notamment du soutien psychosocial (avec intervention d'autrui) et des médicaments.
- Des soutiens en santé mentale sont offerts par différentes structures de soins, p. ex. des organismes et des hôpitaux, ou des spécialistes (p. ex. des psychologues, des travailleurs sociaux ou travailleuses sociales ou des psychiatres).
- Il existe de nombreux types de soutiens professionnels, et le fait de comprendre les différences entre ceux-ci peut aider à déterminer celui qui convient le mieux.
- Les médicaments peuvent aussi être utiles, mais il est important d'en comprendre les effets secondaires possibles lors de la prise de décision.

Les personnes autistes s'en tirent mieux quand le soutien est coordonné, c.-à-d. quand toutes les personnes travaillant avec elles connaissent le plan et y contribuent. Il est préférable de coordonner les différents types de soutiens et de services se concertent plutôt que d'offrir un service distinct pour chaque type de problème. Si les problèmes sont traités de cette manière, les gens sont plus susceptibles de vivre en bonne santé mentale. Comme nous l'avons mentionné tout au long de ce guide, les personnes autistes qui ont des problèmes de santé mentale comptent parmi les personnes les plus vulnérables de la société et de notre système de soins de santé. Pour bon nombre d'entre elles, le processus leur permettant d'obtenir les soutiens et les services adaptés à leurs besoins individuels est long et complexe.

Ce chapitre traite brièvement des services où une personne autiste peut recevoir des soutiens structurés (c.-à-d. en dehors de leur domicile) et il décrit les différentes formes de soutiens offerts.

Il importe de prendre bonne note que certaines personnes ne se sentent pas à l'aise de recevoir du soutien en santé mentale en raison d'expériences passées marquées par de la condescendance, de la discrimination ou de la violence. Qui plus est, les soutiens psychosociaux et la médication ne conviennent pas à tous

et à toutes. Certaines personnes veulent du soutien ou se sentent plus à l'aise de parler à des amis et amies proches ou à des membres de la famille. Financièrement, certaines personnes autistes qui ne reçoivent pas le soutien d'organismes subventionnés par l'État ou qui n'ont pas droit au remboursement des assurances ou qui ne touchent pas de prestations d'invalidité ne sont pas en mesure de se prévaloir des services dont elles ont besoin.

Où obtenir du soutien?

Les groupes de défense des autistes peuvent constituer un bon point de départ. Les personnes qui dirigent de tels groupes connaissent les politiques sur les soins de santé et peuvent conseiller les personnes autistes ou leur donner des listes de vérification fort utiles quand elles cherchent du soutien.

Même si chaque province et territoire du Canada a son propre système de soins de santé et de santé mentale, certaines structures générales sont similaires et peuvent être familières. Il faut manœuvrer au sein de nombreux réseaux pour profiter des ressources ou du soutien les plus utiles. Ces systèmes comprennent notamment les soins de santé, les services communautaires, les organismes axés sur l'autisme et les organismes communautaires en santé mentale et en services sociaux. Le tableau qui suit décrit certains de ces réseaux.

Généralement, il y a peu de soutien en santé mentale pour les personnes autistes et il n'y a guère de cohésion, ce qui crée énormément de confusion pour les personnes autistes et les membres de leur famille. Les services sont souvent fragmentés, c'est-à-dire qu'ils sont offerts séparément et ne tiennent pas compte de domaines de spécialisation des autres services. Les organismes d'aide peuvent aussi essayer d'offrir les mêmes soutiens et d'utiliser les mêmes approches qu'avec les personnes non autistes, sans prendre en compte l'autisme, et ceci peut être préjudiciable.

	<p>Quel est ce type de soutien et en quoi consiste-t-il?</p>	<p>Quels sont les services offerts?</p>	<p>Qui procure le soutien?</p>
<p>Organismes axés sur l'autisme</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ils offrent un soutien précis aux personnes autistes et à leurs familles. • Ils peuvent accepter les personnes sans recommandation d'un médecin ou aiguillées par leurs familles. • Après une première évaluation initiale, la personne sera orientée vers le service le plus adéquat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Certains organismes offrent seulement un ou deux types de services (p. ex. gestion de cas, thérapie, programmes d'éducation, soutien social). • Ces organismes peuvent aiguiller la personne vers des services spécialisés s'ils jugent que c'est nécessaire. • Certains services spécialisés exigent des frais. Si les frais ne sont pas abordables, cela pose des obstacles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Travailleurs sociaux et travailleuses sociales, travailleuses et travailleurs auprès des jeunes (de moins de 18 ans), psychothérapeutes, psychologues, stagiaires en thérapie, etc. • Certains prestataires peuvent ne pas avoir la même formation en autisme. Les services peuvent donc varier d'un organisme à l'autre. • Certains prestataires peuvent ne pas avoir une formation spécialisée en santé mentale.
<p>Organismes communautaires en santé mentale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Accent particulier sur la santé mentale. • Les services peuvent ne pas être conçus sur mesure pour chaque personne. • Les services et les soutiens peuvent aussi être utiles aux autres membres de la famille. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ils peuvent offrir la gestion de cas, le counseling, la thérapie de groupe, les services infirmiers et d'autres types de soutien en santé mentale. • Il peut aussi y avoir des programmes récréatifs et professionnels pour les gens ayant des problèmes de santé mentale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Travailleuses et travailleurs sociaux, travailleuses et travailleurs auprès des jeunes (de moins de 18 ans), psychothérapeutes, psychologues, stagiaires en psychothérapie, etc. Il peut aussi y avoir des psychiatres, des médecins et du personnel infirmier reliés aux organismes communautaires en santé mentale • Les prestataires peuvent ne pas avoir d'expertise en autisme. Ils ou elles peuvent ne pas être au courant des approches les plus efficaces pour intervenir avec les personnes autistes.

<p style="text-align: center;">Soins primaires</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Soins de santé quotidiens fournis par des professionnels de la santé. • Ils examinent la santé physique et les antécédents familiaux de la personne et confirment ou excluent la présence de problèmes qui pourraient influencer ou altérer l'humeur, les pensées ou le comportement d'une personne. 	<ul style="list-style-type: none"> • À l'occasion, les prestataires de soins primaires peuvent faire l'évaluation de la santé mentale, particulièrement pour des troubles courants comme la dépression ou l'anxiété. Parfois, ils conseillent la personne de consulter un psychiatre ou d'autres spécialistes en santé mentale. • La recommandation d'un médecin est presque toujours requise pour consulter les psychiatres. Les médecins de famille ont souvent une liste de psychiatres vers qui ils orientent leurs patients ou patientes, mais ces psychiatres ne s'y connaissent pas nécessairement en autisme. <ul style="list-style-type: none"> · Les aiguillages en santé mentale peuvent varier suivant l'endroit. L'attente pour obtenir un rendez-vous peut être de quelques semaines ou alors de six mois ou même d'une ou de deux années. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les prestataires de soins primaires (p. ex. les médecins de famille, les infirmières praticiennes, les équipes de santé familiale) sont souvent les premiers professionnels à qui les gens parlent de leur problème de santé mentale. • Souvent, les médecins de famille n'ont pas d'expertise auprès des adultes autistes et peuvent ne pas être au courant des approches qui fonctionnent le mieux avec les personnes autistes. • Même si les médecins de famille et les infirmiers ou infirmières n'ont pas d'expertise en autisme, ils ont souvent de l'expertise auprès des patients et ont des liens de longue durée avec leurs patients et parfois avec la famille de ces derniers. <p>Étant donné que pour comprendre les problèmes de santé mentale chez les personnes autistes il faut savoir reconnaître à quel point l'état de la personne est différent de son état habituel, le médecin peut constater la mesure des différences. Aussi, il souvent a déjà établi une relation de confiance avec la personne et peut être à même de faire le lien entre ce qui se passe sur le plan de la santé mentale et ce qui se produit dans les autres aspects de la santé de cette personne.</p>
---	---	--	---

<p>Urgences des hôpitaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Une personne autiste peut se présenter aux urgences d'un hôpital en dernier recours. • Si la situation n'exige pas de soins médicaux immédiats, l'étape suivante pourrait consister en une évaluation en profondeur par un intervenant en situations de crise. • Parfois, ces visites donnent lieu à une hospitalisation. Sinon, des soins sont recommandés, puis la personne rentre à la maison. • Le milieu clinique dans les urgences pose des difficultés sensorielles uniques pour les personnes autistes, p. ex. lumière vive, sons aigus et bruits aléatoires, lesquels peuvent être des éléments déclencheurs source de stress et peuvent amplifier la situation de crise. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les services sont fournis aux personnes qui ont besoin de soins médicaux urgents, en raison de blessures et de maladies graves. • Il est possible d'y avoir accès à une vaste gamme de spécialistes en soins de santé et d'équipements diagnostiques. • Les gens peuvent se prévaloir de ce service sans recommandation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Souvent, un infirmier ou une infirmière ou un travailleur social ou une travailleuse sociale. • Vous pouvez aussi voir un urgentologue ou un psychiatre de l'urgence. Les urgences peuvent servir de point d'entrée pour des soins psychiatriques à l'hôpital si la santé mentale de la personne est telle que cette dernière ne peut rentrer à la maison en toute sécurité. Un partenariat existe entre les services de soins en milieu hospitalier et les services de soins ambulatoires dans le but d'assurer le transfert harmonieux entre milieux des soins et une transition en douceur dans la collectivité. • Pour la plupart, le personnel des urgences des hôpitaux n'a pas de formation sur les modes de communication uniques des personnes autistes.
-------------------------------------	---	--	---

Dans tous ces établissements, des évaluations peuvent être faites et servir de point de départ pour le soutien.

Évaluation

L'évaluation commence habituellement par une conversation avec le prestataire de soins en santé ou en santé mentale. Des questionnaires sont souvent utilisés dans le cadre de l'évaluation. Le prestataire de soins de santé tente de trouver les raisons pour lesquelles la personne a des problèmes de santé mentale, p. ex. des causes psychologiques et celles liées à son milieu environnant.

Procédure de détermination des problèmes de santé mentale

Le diagramme suivant illustre une procédure simplifiée permettant de déterminer les problèmes de santé mentale; la procédure peut toutefois différer d'une personne à l'autre.



La procédure commence par la rencontre avec un spécialiste. L'information est ensuite recueillie grâce à des entrevues ou des activités, pour tenter, entre autres, de connaître les principales difficultés que vit la personne ainsi que ses antécédents et ses symptômes. Parfois, de l'information supplémentaire est obtenue de la famille ou d'un aidant ou d'une aidante. Les spécialistes analysent ensuite toute cette information et font part de leurs premières impressions.

La **formulation** est le terme que les spécialistes de la santé mentale utilisent pour décrire leurs impressions et conclusions à la suite d'une évaluation. Parfois, la formulation comporte des étiquettes appartenant au jargon médical (c.-à-d., un diagnostic ou des diagnostics multiples) ou alors elle est plus détaillée et peut décrire le problème de santé mentale en cause. La formulation résume l'évaluation complète et sert à réunir toute l'information recueillie et à en dégager des impressions succinctes de manière utile et significative.

En quoi consistent les soutiens psychosociaux?

Le terme « soutien psychosocial » peut avoir plusieurs sens. D'une part, il signifie de l'aide offerte grâce à des méthodes psychologiques et sociales. Il englobe les aspects psychologiques de ce que vit la personne autiste (p. ex. comment elle se sent, comment elle pense et comment elle agit) et l'aspect social du soutien des autres. D'autre part, les aspects sociaux qui font partie du terme « psychosociaux » impliquent que les sentiments et les comportements d'une personne autiste peuvent être influencés par sa façon d'interagir avec les autres et sont liés à ces interactions.

Le recours au soutien a pour but une amélioration du mieux-être de la personne, afin qu'elle puisse se sentir à même de faire les choses qui lui plaisent ou qu'elle aime. Il importe de connaître les types de soutiens offerts pour s'assurer de se prévaloir de celui qui convient le mieux.

Quels sont les différents types de soutiens psychosociaux?

Psychoéducation

La psychoéducation est une forme d'éducation sur les problèmes de santé mentale. Les gens qui sont au courant de leurs problèmes sont mieux préparés à faire des choix avisés. La psychoéducation vise à fournir de l'information pour que les personnes autistes soient mieux renseignées et préparées. La connaissance peut les aider ainsi que leurs familles à gérer leurs problèmes grâce à une meilleure compréhension de ceux-ci et elle peut leur permettre de faire des plans pour prévenir les problèmes à l'avenir. Les séances de psychoéducation peuvent comprendre des discussions sur les sujets suivants :

- les causes des problèmes de santé mentale;
- l'aide offerte;
- la façon d'autogérer ses problèmes (si possible);
- les stratégies pour éviter de futurs problèmes de santé mentale;
- les ressources existantes au niveau local.

Psychothérapie

La psychothérapie est un type de soutien psychosocial qui suppose de parler à une autre personne, et c'est pourquoi on l'appelle parfois « thérapie par la parole ». Elle aide les gens à composer avec leurs problèmes en les amenant à regarder leur façon de penser, d'agir et d'interagir avec les autres.

La psychothérapie peut aussi être appelée « counseling ». On parle souvent de counseling quand l'approche est centrée sur des conseils ou sur la diminution de la détresse immédiate et ne vise pas des changements en profondeur. Mais, bien souvent, les mots psychothérapie et counseling sont utilisés de manière interchangeable.

Il existe de nombreux types de psychothérapies. La psychothérapie peut se faire dans le cadre de séances individuelles ou en groupe. Parfois, l'accent est mis sur la personne et, à d'autres occasions, il est mis sur la famille ou le couple. La plupart des types de psychothérapie supposent :

- la participation d'une autre personne qui est une professionnelle;
- des séances personnelles et privées;
- l'établissement d'une relation qui favorise la guérison;
- une langue de communication (soit parlée, des signes ou écrite).

Quels sont les types de psychothérapie les plus courants?

Thérapie cognitivo-comportementale

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) se fonde sur la théorie selon laquelle les pensées (cognition) influent énormément sur le comportement et les sentiments. Des recherches indiquent que la TCC pourrait être utile pour certaines personnes autistes qui ont des problèmes de santé mentale^{1,2}. Durant les séances de TCC, les thérapeutes aident les gens à observer leurs pensées (p. ex. des pensées négatives) et leurs comportements (p. ex. des comportements dommageables qui découlent des pensées négatives) qui leur nuisent, et ils les aident à adopter des modes de pensée et des comportements sains (p. ex. des aptitudes et des habitudes utiles). Lors des séances de TCC, la personne autiste et le ou la thérapeute peuvent fixer et choisir ensemble des objectifs et des stratégies. L'accent est mis sur l'importance de mettre en pratique les aptitudes entre les séances.

La **psychothérapie** peut être de courte durée ou de longue durée :

- La thérapie de courte durée met l'accent sur un sujet précis et a une structure particulière : ce type de soutien s'étend habituellement sur 10 à 20 séances.
- La thérapie de longue durée est souvent moins structurée.

Thérapie sensible aux traumatismes

Bon nombre de psychothérapies mettent l'accent sur les antécédents de traumatismes d'une personne. De telles approches sont souvent appelées des thérapies sensibles aux traumatismes, lesquelles peuvent aussi inclure la TCC sensible aux traumatismes. Voici d'autres types de psychothérapies qui visent à aider une personne à composer avec un vécu traumatique :

- l'intégration neuro-émotionnelle par les mouvements oculaires (en anglais, désignée par le sigle EMDR) : une approche intégrée de psychothérapie se fondant sur les mouvements oculaires pour libérer les sentiments négatifs reliés aux événements traumatisants;
- la thérapie centrée sur les émotions : une approche thérapeutique qui se concentre sur une sensibilisation accrue à ses émotions, une meilleure régulation des émotions et le processus de transformation d'une émotion en une autre.

Thérapie comportementale dialectique

La thérapie comportementale dialectique (TCD) est un type de thérapie cognitivo-comportementale. Elle sert à traiter toute une gamme de comportements et de problèmes émotionnels. Dans la TCD, les gens apprennent comment leurs antécédents personnels et leurs expériences de vie influent sur la manière dont ils maîtrisent leurs émotions et dont ils interagissent avec d'autres gens. Elle s'est avérée utile pour certaines personnes autistes³. La TCD combine des techniques cognitivo-comportementales de l'Occident et des philosophies zen de l'Orient. Elle enseigne plusieurs aptitudes qui peuvent aider à la maîtrise des émotions et au bien-être général.

Voici certaines de ces aptitudes :

- apprendre à mieux prendre conscience de ses pensées et de ses actions (aussi appelé « pleine conscience »);
- savoir comment tolérer la détresse et la douleur affective;
- savoir gérer ses émotions;
- apprendre à mieux communiquer avec les autres (pour les personnes autistes, les aspects de la communication et des interactions sociales peuvent être discutés plus ouvertement, et les difficultés en la matière sont validées);
- savoir comment améliorer les relations avec l'entourage d'une personne autiste.

Thérapie d'acceptation et d'engagement

La thérapie d'acceptation et d'engagement (désignée par le sigle ACT en anglais) encourage les gens à accueillir leurs pensées et sentiments plutôt qu'à lutter contre ceux-ci ou à en éprouver de la culpabilité. L'ACT mise sur l'acquisition de « souplesse psychologique » grâce à laquelle la personne prend conscience de ses pensées et sentiments, est en accord avec ceux-ci et maintient ou change ses comportements de manière à obtenir des résultats qui comptent pour la personne (qu'elle valorise). L'ACT vise à valider les difficultés de la personne et à ne pas juger ces difficultés. L'ACT combine les aptitudes de pleine conscience à l'acceptation de soi. Dans le cas de l'ACT, la personne peut s'engager à attaquer de front ses problèmes plutôt qu'à tenter d'éviter le stress, et ce, d'une manière sécuritaire et réconfortante. L'ACT peut aussi aider une personne à comprendre ses valeurs personnelles en mettant en évidence ce qui lui importe dans la vie.

Thérapie familiale

La thérapie familiale est une forme de thérapie par la parole à laquelle participe au moins un membre de la famille de la personne. Le ou la thérapeute aide les membres de la famille à communiquer et à interagir d'une manière plus saine. Les thérapeutes familiaux procèdent en expliquant à l'un et à l'autre les points de vue de l'autre membre de la famille de sorte à améliorer la compréhension au sujet des propos et des actions de chacun et de ses motivations. L'objectif est souvent d'améliorer les relations familiales.

Thérapie du couple

La thérapie du couple permet de réduire la détresse dans le cadre de la relation. Les relations amoureuses peuvent avoir un impact positif sur l'expérience de vie d'une personne. Toutefois, il peut être exigeant de maintenir une bonne relation amoureuse qui nécessite d'appuyer et de comprendre les besoins de chaque partenaire. La thérapie du couple peut être utile dans toute relation (p. ex. personne neurodivergente, autiste ou non autiste) en présence de problèmes provoquant des conflits ou des difficultés en matière de rapport, d'intimité ou de communication. Pour certaines personnes autistes en relations amoureuses, la thérapie du couple peut aider à améliorer la communication et la compréhension entre les partenaires^{4,5}.

Thérapie psychodynamique

La thérapie psychodynamique ou par la compréhension de soi repose sur la théorie selon laquelle les processus inconscients (dont on ne se rend pas compte) influencent les choix et le comportement de la personne. Cette approche vise souvent à aider les gens à régler des problèmes non résolus qui, souvent, auraient été causés par des difficultés relationnelles dans le passé ou des événements traumatisants.

Témoignages de personnes autistes sur la psychothérapie

« J’ai suivi une TCC et une thérapie par la parole — et toutes les deux m’ont été utiles. J’avais avant tout besoin de parler à quelqu’un qui ne me juge pas, arrive à “voir” la situation sous un angle différent et me donne des conseils fiables et utiles. J’ai aussi besoin de quelqu’un à qui me “confesser”; si mes pensées tournent en boucle, si j’ai de mauvaises pensées qui me dégoûtent m’obsèdent, si je pense avoir fait quelque chose d’affreux, j’ai besoin de le dire à quelqu’un. Sinon ça me ronge jusqu’à ce que je tombe dans une spirale de panique. »

« Quand j’étais jeune, j’ai eu des séances d’orthophonie et, au secondaire, j’ai suivi une TCC pour un TOC, qui n’a pas été efficace. Ils ont tenté la technique de l’arrêt de la pensée, laquelle n’est pas très efficace avec les personnes ayant un trouble du spectre de l’autisme, du moins en ce qui me concerne. Ce qui aide vraiment et est validant, c’est de parler à d’autres personnes autistes rencontrant des difficultés similaires et à même de comprendre votre position et point de vue. C’est ce que je crois. Mon cousin a suivi une thérapie et continue en raison d’une rupture amoureuse, et ça l’a grandement aidé. Son frère [qui] est aussi autiste, mais demande plus de soins, a eu des séances d’orthophonie et suivi une autre thérapie, mais son langage ne s’est pas beaucoup amélioré et il n’a pas progressé autant que l’aurait voulu sa famille. »

Autres formes de soutiens psychosociaux

Diverses autres thérapies peuvent miser sur l'expérience sensorielle de la personne et proposer de nouvelles façons d'accroître sa capacité à composer avec la détresse et peuvent améliorer l'état affectif de la personne. Elles peuvent aussi fournir à la personne des occasions créatives d'exprimer ses émotions et lui permettre des interactions positives avec une autre personne. Ces thérapies servent souvent à développer l'estime de soi ou aident la personne à trouver de nouvelles façons de composer avec le stress.

Musicothérapie

La musicothérapie est une discipline dans laquelle un musicothérapeute s'emploie à créer des liens entre les émotions de la personne et la musique qu'elle écoute ou qu'elle crée lors de la séance de musicothérapie.

Art-thérapie

L'art-thérapie repose sur l'expression artistique avec l'assistance d'un ou d'une art-thérapeute. Tout comme la musicothérapie, elle vise à créer des liens entre le ressenti et l'expression artistique grâce à la création axée sur les émotions.

Groupes de soutien par les pairs

Un groupe de soutien par les pairs consiste en un groupe de personnes qui rencontrent des difficultés similaires. Les membres du groupe peuvent discuter de leurs problèmes dans un environnement sûr et réconfortant. Parfois, les groupes de soutien par les pairs sont dirigés par des spécialistes et, parfois, par des pairs.

Questions à poser avant de se joindre à un groupe

1. Le groupe est-il sensibilisé aux particularités des personnes autistes ou dirigé par des personnes autistes?
2. Ce groupe accueille-t-il de nouveaux membres?
3. Le ou la spécialiste ou les membres du groupe me respectent-ils?
4. Le groupe me convient-il vu ma situation, mes préoccupations et mes besoins?
5. Dois-je répondre à certaines exigences pour participer à ce groupe (p. ex. payer des droits d'adhésion)?
6. Les spécialiste ou le groupe respectent-ils la diversité des membres (p. ex. appartenance ethnoculturelle ou religieuse, genre, race et situation économique)? Le groupe compte-t-il des participants issus de la diversité?
7. Les séances ou le groupe offrent-ils tous deux soutien et éducation?
8. Les séances individuelles ou de groupe sont-elles offertes en permanence ou sont-elles limitées dans le temps?
9. Le ou la spécialiste ou le groupe a-t-il ou elle une attitude positive à l'égard d'une aide professionnelle pour les familles?
10. Qui aide le groupe ou anime les séances et comment le processus de groupe est-il géré?

Zoothérapie

La zoothérapie ou thérapie assistée par les animaux fait appel à des animaux, notamment des chiens et des chevaux, pour aider les gens à composer avec leurs difficultés en santé mentale (p. ex. l'anxiété ou la dépression). Les animaux peuvent procurer du réconfort ou alerter la personne si elle est en danger. Le type de zoothérapie peut varier selon les problèmes de la personne.

« Si un traitement ne fonctionne pas pour vous, vous *n'avez* pas échoué, c'est seulement qu'il ne vous convient pas. Essayez-en un autre et un autre encore. Vous finirez bien par trouver quelque chose qui marche pour vous. Mais si vous n'y arrivez pas, ne pensez pas que vous êtes trop mal en point. C'est le système qui a échoué à vous offrir un soutien adéquat, ce n'est pas vous qui avez échoué. »

Trouver un bon thérapeute ou une bonne personne de soutien

Pour que la thérapie réussisse, il faut tisser des liens de confiance avec la personne de soutien ou le thérapeute et se sentir à l'aise avec cette personne. Bon nombre de spécialistes peuvent agir à titre de thérapeutes, p. ex. les médecins, les travailleuses et travailleurs sociaux et les psychologues. Les thérapeutes pourraient avoir une formation dans différents types de psychothérapie. Ils ou elles peuvent travailler dans des hôpitaux, des cliniques ou des cabinets privés.

Voici certains éléments à prendre en considération lors du choix d'un ou d'une thérapeute :

- L'aspect personnel du ressenti à l'égard des relations avec cette personne. Comme l'une des personnes consultées l'a indiqué : « Ce n'est pas grave si vous n'aimez pas la personne, vous pouvez trouver un ou une autre thérapeute. »
- Fiez-vous à votre intuition quand vous décidez si vous aimez ou non votre thérapeute. Si vous ne vous sentez pas à l'aise chaque fois que vous êtes en présence de cette personne, mais que vous ne savez pas pourquoi, ce n'est probablement pas le bon choix pour vous.

Pour certains adultes autistes, il est important que le ou la thérapeute ait de l'expérience avec des personnes autistes. Vous êtes en droit de le lui demander. Le fait de trouver des thérapeutes ayant une telle expertise ou se spécialisant en autisme peut permettre d'éviter des consultations qui ne sont d'aucune aide.

Les personnes consultées ont mis en relief les points suivants à prendre en compte lors de la recherche d'une personne de soutien ou d'un ou d'une thérapeute :

Choses qu'il faut rechercher

- La personne demande votre consentement.
- Elle vous écoute vraiment même si elle est en désaccord.
- Elle est prête à vous écouter et à travailler en fonction de vos besoins et désirs.
- Elle est ouverte d'esprit et disposée à apprendre à votre sujet.
- Elle s'efforce de comprendre ce qui vous amène à agir et à vous sentir comme vous le faites.
- Elle vous demande votre avis sur ce qui vous amène à agir et à vous sentir comme vous le faites.
- Elle accepte vos traits autistiques (p. ex. l'autostimulation, l'écholalie, le non-établissement de contact visuel, les besoins sensoriels) :
 - Ne tente pas de vous faire atténuer vos traits autistiques.
 - N'interprète pas vos traits autistiques comme les symptômes d'une quelconque maladie sous-jacente.
 - Donne toute l'information pour que vous puissiez prendre des décisions éclairées au lieu de prendre les décisions à votre place.
- Elle comprend la différence entre une crise de personne autiste et une colère (le cas échéant).
- Elle essaie différents modes de communication qui fonctionnent pour vous (le cas échéant).
- Elle respecte vos droits en tant que personne et votre identité.
- Elle est honnête.
- Elle est patiente.
- Elle met l'accent sur le bien-être affectif.
- Elle établit de bonnes limites.

Choses dont il faut se méfier

- La personne ne considère pas vos propos comme valables quand elle est en désaccord.
- Elle ne cherche pas à comprendre ce qui vous amène à agir et à vous sentir comme vous le faites.
- Elle ne tient pas compte de votre avis sur ce qui vous amène à agir et à vous sentir comme vous le faites.
- Elle pathologise des traits autistiques (p. ex. l'autostimulation, l'écholalie, le non-établissement de contact visuel, les besoins sensoriels).
- Elle tente de vous faire atténuer vos traits autistiques.
- Elle interprète vos traits autistiques comme les symptômes d'une quelconque maladie sous-jacente.
- Elle dissimule de l'information pour vous amener à prendre des décisions qui, selon elle, sont dans votre intérêt supérieur.
- Elle ne connaît pas la différence entre une crise de personne autiste et une colère (le cas échéant).
- Elle insiste sur le fait que la parole est le seul mode de communication acceptable (le cas échéant).
- Elle met l'accent sur les faiblesses.
- Elle s'attend à ce que vous puissiez faire valoir vos besoins quand vous en êtes incapable.
- Elle vous dénigre.
- Elle remet en question votre diagnostic d'autisme.
- Elle n'est pas disposée à prendre en considération des problèmes liés à l'autisme ou à faire preuve de souplesse à l'égard de ceux-ci.

Témoignages de personnes autistes sur les soutiens psychosociaux

« Mes expériences en matière de soutien psychosocial ont presque toutes été négatives, principalement du fait qu'environ la moitié d'entre elles ont eu lieu dans une clinique d'identité sexuelle, et que ça m'était désagréable pour de nombreuses raisons. Je voulais de toute urgence une hormonothérapie, mais j'ai dû attendre des années avant qu'on m'oriente vers des services spécialisés. Tout avantage que j'aurais pu tirer de la thérapie par la parole a été anéanti par le manque d'autonomie que j'éprouvais et le stress que je vivais du fait de ne pas savoir si j'aurais le traitement que je voulais et, si oui, quand je l'aurais.

Cette mauvaise expérience a teinté les interactions que j'ai ensuite eues avec des spécialistes psychosociaux — je dirais que les traumatismes liés aux mauvaises expériences constituent les problèmes les plus courants que vivent les clients et clientes de ces services. »

« Je n'ai pas eu à me prévaloir ni n'ai eu besoin d'essayer des soutiens psychosociaux depuis que j'ai terminé mes études secondaires. Toutefois, ma sœur cadette suit actuellement un atelier de thérapie par la danse en ligne deux fois par semaine. Le cours est animé par une thérapeute avec qui nous avons traité dans notre enfance. Voici mes conseils en la matière : Soyez honnête avec vous-même lorsque vous déterminez si le soutien psychosocial que vous recevez donne de véritables résultats. Sinon, passez à autre chose, mais si ça fonctionne pour vous, poursuivez. Aussi, demandez à vos réseaux sociaux de vous aider à trouver des soutiens psychosociaux que vous pouvez essayer et auxquels vous pouvez accéder (p. ex. tentez d'en trouver qui sont offerts dans votre communauté locale). Il peut aussi être utile de faire vos propres recherches sur le sujet. »

« Maintenant, la question de base que je pose à quiconque avant de lui demander de m'aider est : Connaissez-vous l'autisme et avez-vous déjà travaillé auprès de personnes autistes? On m'a conseillé de mauvais thérapeutes, on m'a prescrit les mauvais médicaments et j'ai reçu de mauvais soutiens qui m'ont nui et qui m'ont fait sentir que — même si je cherchais activement de l'aide — je vivais des échecs ou je faisais quelque chose de mal. On m'a accolé l'étiquette « non observant », car je ne suis pas capable de faire ce que l'on me recommande

même si j'en souffre. Dorénavant, j'ai tendance à poser des tas de questions aux prestataires de soins à l'avance pour m'assurer de recevoir des soins de qualité, mais les résultats sont aussi sous-optimaux, car les gens risquent alors d'être sur la défensive, même si je tente seulement de m'assurer qu'ils sont en mesure de m'aider avant de leur dévoiler toute ma vulnérabilité. »

Médicaments en tant que soutien en santé mentale

Les médicaments peuvent constituer un élément important du soutien en santé mentale. Dans bien des cas, les médicaments peuvent être utiles s'ils sont combinés à une forme quelconque de soutien psychosocial ou de soins communautaires (voir **Chapitre 6**).

Mise en garde : Il est essentiel de consulter des spécialistes de la santé qualifiés pour en savoir davantage sur les médicaments, y compris ceux mentionnés ci-après.

Médicaments pour des problèmes de santé mentale

Quand une personne a un problème de santé mentale (p. ex. un trouble de l'humeur, un trouble anxieux, la schizophrénie), les médicaments peuvent constituer un élément du plan de soutien global. Les médicaments qui influent sur le mode de fonctionnement du cerveau et entraînent des modifications des émotions, des pensées, des sentiments ou du comportement sont appelés « psychotropes ». Ce type de médicaments vise principalement à modifier l'équilibre chimique du cerveau afin de réduire les symptômes. Ils peuvent ainsi aider à diminuer la fréquence ou la gravité des difficultés. Certains types courants de médicaments sont classés selon les problèmes pour le traitement desquels ils ont été initialement conçus :

Antidépresseurs

Les antidépresseurs ont servi, à l'origine, à traiter la dépression, mais ils sont aussi utilisés pour de nombreuses autres raisons, comme la douleur chronique, la boulimie, la dysphorie prémenstruelle, le syndrome de fatigue chronique et les troubles anxieux. En fait, les antidépresseurs, particulièrement les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS), comme le Prozac, servent plus souvent au traitement des problèmes d'anxiété que les anxiolytiques traditionnels comme le Valium.

Psychorégulateurs

Les psychorégulateurs aident à limiter les changements d'humeur (grande euphorie et immense tristesse) souvent reliés à la bipolarité et à prévenir d'autres épisodes de ce trouble. Le lithium a été le premier régulateur de l'humeur et il est toujours considéré comme un médicament utile. Parmi les autres médicaments agissant comme psychorégulateurs, nommons les anticonvulsivants, qui ont été créés au départ pour traiter l'épilepsie, notamment le diazépam (Valium) et le lorazépam (Ativan). Même si ce sont des médicaments approuvés pour les problèmes d'anxiété et les troubles du sommeil, ils peuvent entraîner une forte dépendance en cas d'usage quotidien pendant plus de quatre semaines. Un anxiolytique qui peut être utilisé sur une plus longue période est la buspirone (BuSpar).

Anxiolytiques et sédatifs

Le principal groupe de médicaments de ce genre consiste en benzodiazépines, comme le diazépam (Valium) et le lorazépam (Ativan). Même si ce sont des médicaments approuvés pour les problèmes d'anxiété et les troubles du sommeil, ils peuvent entraîner une forte dépendance en cas d'usage quotidien pendant plus de quatre semaines. Un anxiolytique qui peut être utilisé sur une plus longue période est la buspirone (BuSpar).

Antipsychotiques

Les antipsychotiques visent souvent à réduire les effets de la dopamine (composé chimique) dans le cerveau. Ils sont habituellement utilisés pour traiter la schizophrénie et d'autres troubles psychotiques. Les plus récents antipsychotiques servent aussi de psychorégulateurs, d'anxiolytiques et de médicaments contre la dépression.

Stimulants

Les stimulants accroissent l'activité de différents neurotransmetteurs dans le cerveau, dont la dopamine et la norépinephrine. Ils sont souvent prescrits pour augmenter la capacité de la personne à se concentrer et pour réduire l'hyperactivité, quand une personne manifeste une impulsivité, une inattention et une agitation anormalement élevées. Les stimulants habituels comprennent l'Adderall, le Concerta et le Ritalin.

Médicaments servant à la gestion des symptômes

La prise de médicaments pour des problèmes de santé mentale peut être complexe pour des personnes autistes. La plupart des recherches sur les médicaments pour des problèmes de santé mentale ont été menées auprès de personnes non autistes.

Les améliorations varient d'une personne à l'autre. Il faut procéder avec soin lors du choix du meilleur médicament pour la personne et il faut le faire en consultation avec un ou une spécialiste ou une équipe médicale. Il est important de savoir ce que cible chaque médicament et de connaître la nature exacte du problème avant le début de la médication afin de pouvoir observer les améliorations qu'apporte le médicament. **Les personnes autistes doivent prendre part au processus de prise de décision et être informées des avantages et des risques, y compris des effets secondaires des médicaments.** Il importe de savoir que les médicaments peuvent interagir entre eux et il faut en parler avec les médecins pour éviter tout problème de la sorte. Un bon nombre de questions utiles sur les médicaments doivent être posées au médecin qui fait l'ordonnance :

Questions à poser aux médecins au sujet des médicaments psychoactifs

1. Quel est le nom du médicament? Comment fonctionne-t-il et quel effet est-il censé avoir?
2. Quand et comment faut-il le prendre? Quand doit-on cesser de le prendre?
3. Quels aliments, boissons ou autres médicaments doit-on éviter quand on prend le médicament prescrit?
4. Le médicament doit-il être pris à jeun ou avec des aliments?
5. Peut-on, sans risque, boire de l'alcool ou consommer des drogues récréatives (p. ex. du cannabis) quand on prend ce médicament?
6. Quels sont les effets secondaires et que faire s'ils se produisent?
7. Est-ce que tous les éléments ont été pris en compte, p. ex. la nutrition, le sommeil, les hormones ou un autre médicament?
8. Où peut-on trouver de l'information sur ce médicament?

Détermination et minimisation des effets secondaires

Il importe de comprendre que presque tous les médicaments peuvent avoir des effets secondaires. Les gens ne ressentent pas tous des effets secondaires ou ne les sentent pas avec la même intensité et, souvent, il existe des solutions pratiques pour composer avec ceux-ci. Parfois, les effets secondaires peuvent constituer un problème si la personne autiste prend différents médicaments en même temps. Parfois, des effets secondaires peuvent se produire quand la dose du médicament est trop élevée pour la personne, et une dose moindre peut être tout aussi efficace sans provoquer autant d'effets secondaires.

Il est important de prêter attention aux effets secondaires, car ils peuvent intensifier la détresse ou augmenter les problèmes, et la personne autiste doit être à même de faire part de ses expériences à l'équipe médicale. Il est essentiel de faire un suivi attentif, particulièrement si la personne qui prend le médicament ne peut communiquer ses réactions aux médicaments et indiquer les effets secondaires. En plus de profiter d'une équipe de soutien (c.-à-d., un groupe de gens qui peuvent offrir du soutien : famille, médecin, pharmaciens, thérapeute, amie ou ami, etc.), il peut être bénéfique de noter les effets secondaires possibles de chaque médicament et de trouver des moyens de les observer.

Les effets secondaires peuvent croître ou diminuer au fil du temps et ils peuvent varier d'un léger inconfort à de graves problèmes qui peuvent empêcher la personne de faire face aux réalités quotidiennes. Les gens arrêtent souvent de prendre des médicaments en raison d'effets secondaires désagréables sans en informer qui que ce soit. **Il peut être dangereux d'interrompre ou de changer des médicaments sans consulter au préalable un ou une spécialiste en soins de santé.**

Une équipe de soutien peut suggérer des façons de minimiser les effets secondaires. Voici certaines des stratégies possibles :

- prendre de plus petites doses du médicament, mais à plusieurs reprises au cours de la journée;
- prendre le médicament après avoir mangé;
- prendre un autre médicament pour traiter les effets secondaires particuliers;
- prendre le médicament à un autre moment de la journée;
- changer le médicament.

Il est parfois étonnant de constater à quel point un minuscule changement peut faire toute une différence dans la réaction d'une personne aux médicaments ou dans les effets secondaires qu'elle ressent. Ainsi, même si une personne peut avoir besoin d'une dose supérieure à certains moments (p. ex. si ses symptômes d'anxiété s'aggravent à cause d'un facteur de stress qui se prolonge), elle peut, à d'autres moments, être soulagée de ses symptômes avec une dose moins forte. La quantité de médicaments que prend une personne peut aussi devoir être changée au fil des ans.

Certaines personnes autistes peuvent sentir que les médecins ne les écoutent pas ou que ceux-ci et celles-ci ne leur parlent pas ouvertement des effets secondaires des médicaments ou qu'ils ou elles les minimisent. Certaines personnes autistes s'inquiètent que les médecins soient contrariés ou contrariées si leur patient ou patiente décide de ne pas prendre un médicament qu'ils ou elles lui avaient recommandé ou décide d'interrompre la médication. Il peut être profitable pour une personne autiste de se faire accompagner chez le ou la médecin (p. ex. par un proche, une amie ou un ami ou un mentor ou une mentore), pour poser des questions au sujet des médicaments et de leurs effets secondaires.

Témoignages de personnes autistes sur la médication

« Les antidépresseurs m'ont permis de "me maintenir à flot" sur le plan émotif quand j'ai atteint le creux de la vague. Mais je ne les considère certainement pas comme des solutions adéquates pour moi de façon permanente. Un pansement ne guérit pas la cause profonde d'une blessure. »

« J'ai pris de l'Abilify, sans grand succès. On m'a ensuite prescrit de la venlafaxine, qui a semblé m'aider au début, mais finalement l'état dépressif a repris le dessus. Craignant de développer une tolérance qui pourrait aggraver ma dépression à long terme, j'ai indiqué au psychiatre que je voulais graduellement cesser de prendre ce médicament. Il n'a pas appuyé ma démarche et mes rencontres avec lui étaient rares. J'ai donc pris les choses en main et j'ai opté pour un "sevrage brutal", allant ainsi à l'encontre de tous les conseils reçus. J'ai été très malade pendant un mois environ, mais comme mon emploi du temps à ce moment-là me le permettait, j'ai pris mon mal en patience. Au bout du compte, mon état s'est nettement amélioré. Je ne sais si c'est en raison de la réaction chimique ou de la fierté que j'éprouvais d'avoir cessé de prendre un médicament dont il est particulièrement difficile de se désaccoutumer. J'aurais

aimé, au moment où j'ai accepté de prendre ce médicament, savoir à quel point il est difficile de cesser de consommer un tel médicament. »

« J'ai pris du Zoloft pendant plus de dix ans. Ça m'a généralement aidée. J'en prends chaque jour. Quand j'étais plus jeune, un psychiatre que je voyais voulait me prescrire une faible dose d'un antipsychotique en plus des 200 mg de Zoloft. Les résultats ont été très bons pendant un certain temps, mais des effets secondaires neurologiques sont ensuite apparus et on m'a avisé que, même s'ils étaient peu prononcés au début, ils pouvaient devenir permanents. Le risque que présentait la consommation d'un médicament puissant comme un antipsychotique aurait dû m'être expliqué dès le départ, mais il y a déjà longtemps de cela. La liste des effets secondaires est toujours fort utile; peu importe l'intensité de ces effets. »

Interactions médicamenteuses

Les médicaments servent à traiter différents problèmes et ils peuvent fonctionner différemment quand ils sont combinés à d'autres. Il importe donc que la personne qui prescrit un médicament ait la liste complète des médicaments que la personne prend déjà. On parle d'interaction médicamenteuse quand un médicament change l'action ou les effets d'un autre médicament. Certaines interactions peuvent avoir des effets minimes, mais d'autres peuvent être dangereux et peuvent même mettre en danger la vie de la personne.

Voici quelques scénarios possibles quand une personne prend plusieurs médicaments :

- Chaque médicament agit indépendamment, sans effet sur les autres.
 - Par exemple, il semble n'y avoir aucune contre-indication à consommer de l'alcool même si l'on prend des vitamines ou des contraceptifs par voie orale ou vice versa.
- Chaque médicament accroît les effets des autres.
 - Une telle situation peut se produire quand chaque médicament agit sur la même partie du cerveau ou quand l'un des médicaments modifie la concentration de l'autre dans le corps. Par exemple, l'alcool et les antihistaminiques sont tous deux des déprimeurs du système nerveux central. Si on les prend ensemble, ils peuvent augmenter l'effet déprimeur, ce qui est un grave danger.

- Chaque médicament réduit les effets escomptés des autres.
 - Une telle situation peut se produire quand un médicament entrave ou empêche l'effet de l'autre ou des autres médicaments. C'est aussi possible quand deux médicaments ont des effets contraires dans le cerveau.

Surveillance des médicaments

Il est important de s'assurer que la personne autiste, un membre de sa famille ou une personne de confiance connaît le nom et le dosage de chaque médicament prescrit et la raison pour laquelle il a été prescrit. La solution la plus facile consiste à obtenir de la pharmacie locale la liste imprimée des médicaments sous ordonnance actuels et précédents. Cette information doit être rangée dans un endroit facilement accessible en cas d'urgence ou d'une visite chez un médecin qui n'a pas en dossier la liste à jour des médicaments que prend la personne. Voici certains points à prendre en considération lors de la surveillance des médicaments (voir Activité 7.1) :

- Classer les symptômes du problème sur une échelle de 1 à 10 (où 1 correspond à « aucune amélioration » et 10 à « une amélioration majeure ») et indiquer toute amélioration.
- Faire le suivi des émotions et des comportements dans un journal pour tenter de voir si un médicament fonctionne (p. ex. que s'est-il passé quand un certain dosage a été changé?).
- Noter les effets secondaires et en discuter avec l'équipe de soutien.
- S'informer auprès du médecin ou du pharmacien des interactions médicamenteuses avant de commencer à prendre un nouveau médicament (sur ordonnance ou en vente libre).
- Les commentaires sont importants en cas de changement de médicaments. Indiquer comment se passe le changement : Les symptômes se sont-ils aggravés? Les effets secondaires sont-ils moindres?
- Il est aussi important d'examiner ses médicaments de temps à autre et il est également correct de demander à son spécialiste de la santé de les examiner avec lui.

Activité 7.1 – Médicaments et suivi des effets secondaires

Cette grille permet de faire le suivi des médicaments et des effets secondaires.

Date	Médicament	Dose	Symptôme	Amélioration des symptômes (échelle de 1 à 10)	Effets secondaires

Il est parfois impossible de savoir quelle part du changement est attribuable à un changement de la situation de vie de la personne et laquelle provient du médicament. Si la personne autiste vit des événements significatifs ou d'importants changements dans sa routine ou sa situation de vie, songez à interrompre tout changement de médicament.

Usage de médicaments à long terme

Dans certains cas, les médicaments seront pris pour une courte durée, p. ex. des somnifères pour des problèmes de sommeil temporaires. En cas d'épisode de dépression, les médicaments pourraient être pris pendant plus longtemps. Pour la schizophrénie, la prise de médicaments pourrait être ininterrompue pour éviter la réapparition des symptômes. Certains problèmes de santé mentale sont

permanents, donc le soutien à l'aide de médicaments peut ne jamais prendre fin. D'autres sont temporaires, et c'est pourquoi il importe de prévoir des rendez-vous réguliers pour faire le suivi des médicaments afin d'examiner à intervalles si ceux-ci sont toujours requis.

Non-efficacité des médicaments

Il importe d'informer l'équipe de soutien ou les spécialistes de la santé du degré d'efficacité des médicaments. Pour chaque nouvelle ordonnance, il est conseillé de fixer un rendez-vous de suivi pour voir si les médicaments produisent les changements escomptés.

Certaines personnes autistes ayant des problèmes de santé mentale peuvent se faire prescrire des médicaments sans que se fassent une surveillance et un suivi adéquats. Certains médicaments exigent un suivi régulier en raison des effets secondaires (p. ex. des prises de sang régulières pour vérifier les effets des antipsychotiques sur le corps). Une fois que des médicaments ont été prescrits, un examen régulier des médicaments utilisés, de leurs effets, de leurs effets secondaires et de la nécessité de chacun doit être fait (p. ex. dans le cadre de la visite médicale annuelle ou, plus souvent, si les symptômes de problèmes de santé mentale ne sont pas traités adéquatement).

Arrêt des médicaments

Les personnes autistes et leurs familles pourraient hésiter quant à l'usage à long terme de médicaments. Elles pourraient vouloir l'interrompre pour diverses raisons :

- effets secondaires désagréables;
- sentiment de bien-être et impression que les médicaments ne sont plus nécessaires;
- messages d'autrui à l'effet que les médicaments sont nuisibles et inutiles;
- inquiétudes quant aux interactions médicamenteuses.

L'arrêt des médicaments doit se faire sous la supervision d'un spécialiste de la santé qualifié. L'arrêt ou le changement des médicaments doit se faire avec prudence. Il est habituellement préférable de diminuer graduellement plutôt que d'arrêter d'un seul coup.

Les médicaments peuvent représenter un élément important du soutien des personnes autistes ayant des problèmes de santé mentale, mais le processus peut être long et frustrant avant qu'une personne autiste trouve le médicament ou la

combinaison de médicaments les plus efficaces. Il peut être utile de s'informer des avantages et des risques associés aux médicaments et de parler aux personnes de soutien ou à votre médecin du fonctionnement des médicaments et de leurs effets secondaires. Il est aussi conseillé de faire évaluer les médicaments et leur dosage sur une base régulière. Il ne faut pas hésiter à demander une seconde opinion au besoin.

Références bibliographiques

1. Weson, L., Hodgekins, J., & Langdon, P. E. (2016). Effectiveness of cognitive behavioral therapy with people who have autistic spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis, *Clinical Psychology Review*, 49, 41-54. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.08.001>.
2. Gaus, V. L. (2011). Cognitive behavioural therapy for adults with autism spectrum disorder. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 5(5), 15-25. <https://doi.org/10.1108/20441281111180628>.
3. Huntjens, A., Weis van den Bosch, L. M. C., Sizoo, B., Kerkhof, M. J. H., & van der Gaag, M. (2020). The effect of dialectical behaviour therapy in autism spectrum patients with suicidality and/or self-destructive behaviour (DIASS): Study protocol for a multicentre randomised controlled trial. *BMC Psychiatry*, 20. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02531-1>.
4. Smith, R., Netto, J., Gribble, N. G., & Falkmer, M. (2020). 'At the end of the day, it's love': An exploration of relationships in neurodiverse couples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04790-z>.
5. Bostock-Ling, J., Cumming, S., & Bundy, A. (2012). Life satisfaction of neurotypical women in an intimate relationship with an Asperger's syndrome partner: A systematic review of the literature. *Journal of Relationships Research*, 3, 95–105. <https://doi.org/10.1017/jrr.2012.9>

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>.

Conseils à l'intention des proches aidants et aidantes

Aperçu

- Le présent chapitre décrit diverses manières d'assurer le bien-être des proches aidants et aidantes. Il s'inspire des conseils et des avis des personnes autistes que nous avons consultées pour la rédaction de ce guide.
- Ce chapitre explique aussi des points importants que les personnes autistes voudraient que leurs proches aidants et aidantes sachent.
- Les proches aidants et aidantes autistes vivent la parentalité différemment des personnes non autistes.

« Avant que notre fille ait un diagnostic d'autisme, je ne me sentais pas vraiment comme une proche aidante. Je ne comprenais pas comment ma fille percevait et sentait le monde. Elle avait besoin d'aide et nous nous sentions complètement dépourvus. Notre famille a toujours vécu dans l'amour, et la patience y était à l'honneur. Malheureusement, même si tout cet amour et cette patience aidaient un peu ma fille, ce n'était pas suffisant pour elle. Quand elle a reçu son diagnostic à l'âge de 17 ans, nous avons obtenu de l'information et nous avons commencé à parler le même langage. C'est comme si on nous avait remis une clé pour ouvrir la porte de la communication. Depuis que nous avons appris que nous sommes les parents d'une jeune fille autiste, nous avons eu le plaisir de voir le monde sous un angle nouveau. Le stress et la trépidation propres aux vacances, aux sorties et aux célébrations familiales ont été remplacés par la sensibilité, la tolérance, la flexibilité et le calme. Le fait d'avoir une enfant autiste (maintenant adulte) nous a permis de visiter son bel univers : un monde où les chiffres sont des couleurs et où la musique est en mouvement. Nous avons découvert que la vie ne s'arrête pas si nous ratons un avion ou un concert et que, parfois, c'est encore mieux de rester à la maison. Nous avons appris que certaines choses ne devaient pas nécessairement être réglées et que, parfois, un câlin silencieux constituait la réponse idéale. »

Points importants que les personnes autistes consultées voudraient que leurs proches aidants et aidantes sachent

« Donnez aux personnes autistes les outils et la possibilité d'indiquer poliment et fermement ce qu'elles veulent compte tenu de tout besoin, désir ou objectif qu'elles ont à court ou à long terme. »

« Si vous pensez que nous avons mal agi (c.-à-d. si vous considérez que nous avons commis une erreur), veuillez faire preuve de délicatesse en abordant le sujet avec nous. En tant que personnes autistes, nous sommes souvent extrêmement sensibles aux réprimandes. Notre sensibilité peut provenir du fait que, toute notre vie, nous avons été corrigées à outrance par les proches aidants et aidantes, les enseignants et enseignantes, l'entourage, les frères et sœurs, les pairs, les collègues et même des inconnus et inconnues.

Ces corrections incessantes concernent différents aspects de la réalité des personnes autistes. Par exemple, l'apprentissage des habiletés fondamentales peut être laborieux pour nous, nous nous déplaçons plus lentement que vous ne le souhaitez (particulièrement en période d'anxiété) et les fonctions exécutives peuvent nous donner du mal tout comme les interactions sociales. Quand notre rythme plus lent gêne les autres ou que nous effectuons une tâche d'approche sociale qui n'est pas approuvée — nous sommes coincés, et nos lacunes sont pointées du doigt. En toutes circonstances, **veuillez employer des propos bienveillants pour nous aider à acquérir des aptitudes et à prendre de l'assurance**. Autre élément tout aussi important : trouvez le moyen de nous enseigner les aptitudes nécessaires en faisant preuve de compréhension pour que nous évitions de faire des actions que d'autres considèrent comme des erreurs. »

« Les problèmes sensoriels ne sont pas “exclusivement dans ma tête” (et ils ont été source de soucis bien avant que j'en comprenne la nature ou même que je sache ce qu'étaient ces problèmes). Les différences sur le plan sensoriel causent des réactions comportementales et émotionnelles chez les personnes autistes. »

« Si une personne autiste semble avoir des problèmes de santé mentale exacerbés, éprouver une détresse intense ou manifester une piètre santé mentale, n'attribuez pas automatiquement la situation à l'autisme. Divers facteurs (p. ex. sociaux ou biologiques) nous forment et nous informent, et

la totalité d'entre eux influent positivement et négativement sur nous en tant qu'êtres humains. »

« **Ne nous faites pas honte à cause de nos aptitudes en communication et en interactions sociales ni ne trouvez des excuses pour justifier nos capacités de communication. Ces aptitudes ne vous semblent peut-être pas correctes, mais elles sont correctes pour moi.** C'est très difficile pour nous de mener notre vie en sachant qu'à tout instant nous pouvons contrarier quelqu'un sans avoir la moindre idée de ce que nous avons fait ou du motif de l'irritation de la personne. Ces interactions peuvent mettre fin à un emploi, à une relation personnelle ou à une amitié.

« **Gardez à l'esprit : l'autisme est un mode différent de communication et d'interaction avec les autres.** On doit souvent nous apprendre directement des choses que les personnes non autistes saisissent intuitivement. Si nous faisons quelque chose que les autres considèrent comme étant inapproprié ou offensant, c'est peut-être parce qu'on ne nous a pas enseigné une attente sociale ou que nous devons nous y adapter. Préparez-vous à de nouvelles situations. Parfois, le simple fait de nous dire à l'avance les règles sous-entendues d'une situation sociale à venir peut améliorer nos compétences et accroître notre confiance. Ainsi, nous nous évitons la honte et les blâmes que suscitent nos réactions quand elles sont incomprises. »

« Ne laissez pas un frère ou une sœur, un aidant ou une aidante ou tout ou toute autre proche intimider le membre autiste de votre famille. **Le foyer doit constituer un milieu sécuritaire.** Quand nous sommes victimes d'agression ou d'intimidation de la part de proches aidants ou aidantes ou de frères ou de sœurs, notre relation avec cette personne peut être détruite à jamais. Souvent, nous ne réglons pas les conflits interpersonnels. Donc, si des membres de la famille nous blessent, notre relation avec ceux-ci sera définie en fonction de cette blessure et nous réagirons en conséquence face à ces proches pendant très longtemps (si ce n'est pas pour toujours). »

« Pour ce qui est du soutien (p. ex. médical ou une thérapie), une bonne règle à suivre consiste à recourir à plusieurs méthodes. Ça ne signifie pas nécessairement de changer de thérapies ou de soutien (même si un tel changement pouvait s'imposer). Il peut s'agir de faire une activité différente (p. ex. les cahiers à colorier de mandalas et le yoga sont deux options courantes, différentes, réputées et viables pour favoriser la détente). »

« Faites attention à la façon dont vous parlez en notre nom et abordez vos revendications. Renseignez-vous au sujet de l'autisme, non seulement pour savoir ce qu'est l'autisme, mais aussi pour comprendre ce qu'est socialement un handicap. Quelle est notre histoire? Quelles en sont les répercussions sociales sur les gens? L'autisme ne vit pas en dehors des gens, c'est une partie de nous. Et les êtres humains, même autistes, ont une culture sociale. »

Relations familiales

Proches aidants et aidantes

Être le proche aidant ou la proche aidante d'une personne autiste est un périple. Certains aidants ou certaines aidantes de personnes autistes travaillent à coordonner les services et les soins que nécessite le membre de leur famille. Les proches aidants ou aidantes ont souvent du mal à composer avec la situation quand le membre autiste de leur famille est aux prises avec des problèmes de santé mentale ou une santé mentale de piètre qualité. Ils peuvent affirmer sentir de la frustration, de la tristesse, de la colère, du désespoir, du stress ou de l'accablement.

Toutefois, ils ou elles peuvent aussi déclarer que leur rôle de proche aidant ou aidante qui soutient le membre autiste de la famille leur procure un sentiment de puissance, de contentement, d'amour, d'espoir, de bonheur et de sécurité. La réaction de chaque proche aidant et aidante et de la famille dépend de la situation et des ressources, des aptitudes d'adaptation, des stratégies et des autres événements que vit la famille.

« Je n'ai jamais éprouvé de colère ou de ressentiment en raison des choses que je dois faire pour mon fils ou de tout le soutien dont il a besoin. Il est l'un des meilleurs êtres humains que je connaisse. Mes relations avec les autres personnes qui ne comprennent pas mon fils en ont toutefois souffert. Elles peuvent considérer que le soutien pour les aptitudes à la vie quotidienne est habilitant ou que son incapacité, du moins jusqu'à présent, à maîtriser certaines habiletés fondamentales constitue une faiblesse de caractère plutôt qu'un problème visuel moteur, des difficultés de motricité fine et globale, des différences de fonction exécutive qui entraînent un manque d'attention, de concentration et de mémorisation immédiate. Si quelqu'un n'est pas respectueux ou gentil avec mon fils, je ne peux l'inclure dans ma vie. Ceci s'applique à mes partenaires et à tous et toutes les membres de la famille élargie. »

Les proches aidants et aidantes peuvent se sentir responsables des soins et du bien-être du membre autiste de leur famille pendant toute sa vie. Les proches aidants et aidantes de personnes autistes ont la possibilité d'évoluer en tant que personnes, de s'armer de patience et de modifier leurs priorités. Ils peuvent apprendre à choisir leurs combats avec sagesse. Ils peuvent trouver des alliés au sein d'autres familles, de groupes de défense des droits et de spécialistes bienveillants.

Certains membres de la famille peuvent avoir du mal à calmer leur propre anxiété et à se libérer des stress de la vie. Ils pourraient être incapables de réserver du temps pour se détendre, prendre soin de leur propre santé émotionnelle et physique et renforcer leurs ressources en matière d'adaptation ou alors se sentir trop coupables pour le faire. Dans certains cas, les possibilités de relève de l'aidant ou de l'aidante sont rares, particulièrement dans les collectivités défavorisées.

Parfois, les membres de la famille peuvent ressentir de la culpabilité quand ils éprouvent des émotions négatives. Il est important pour les proches aidants et aidantes de constater et d'accepter les moments d'extrême fatigue ou les sentiments négatifs. Si le fait d'ignorer les émotions négatives peut sembler utile à court terme, il peut en résulter de l'épuisement, de la dépression, de l'isolement et du désespoir. Une telle situation ne leur sera guère utile et ne pourra aider le membre autiste de leur famille. Rappelez-vous que nombre de proches aidants et aidantes peuvent éprouver des difficultés et des sentiments négatifs relativement à leurs rôles ou responsabilités en tant que proches aidants ou aidantes.

Témoignages de proches aidants et aidantes sur les membres autistes de leur famille

« Étant proche aidante de deux fils autistes, j'ai pu constater qu'il ne faut pas absolument être "neurotypique" pour contribuer au monde de manière significative. J'ai développé ma patience et je fais maintenant preuve d'une plus grande ouverture. J'arrive mieux à évaluer et à accepter le monde tel qu'il est et non comme je voudrais qu'il soit. J'apprends que le "succès" a des sens bien différents d'une personne à l'autre. Dans notre famille, il signifie bien-être et objectifs personnels et non pas biens matériels (bien que nous aimions aussi nous entourer de belles choses à l'occasion!). »

« Dans le cadre de ma relation avec mon enfant adulte autiste, je ne m'approprie pas le pouvoir décisionnel. Tout repose sur la collaboration, et les décisions finales lui incombent. Mon fils a nettement profité de sa participation à parts égales aux processus. Par "processus", j'entends décider des étapes suivantes, acquérir des aptitudes et compétences ou demander du soutien en santé mentale. Je suis à ses côtés pour l'informer, remettre les choses en question, le guider — mais c'est à lui de décider. »

Facteurs de stress influant sur les proches aidants et aidantes

Chaque famille est unique et, par conséquent, les motifs de stress diffèrent d'une famille à l'autre. Toutefois, les familles déclarent les mêmes sources de stress pour les proches aidants et aidantes. Nous nous penchons sur certaines d'entre elles ci-après.

Frustrations à l'endroit des systèmes, des sources de financement et des programmes

Il est stressant et laborieux de traiter avec les différents systèmes (gouvernement, santé, éducation, services sociaux, aide à l'emploi, etc.) et les démarches peuvent être difficiles :

- il y a beaucoup de documents à remplir;
- il est difficile de saisir comment fonctionne le système et, à l'occasion, de comprendre l'information fournie, car elle n'est pas claire.

Rareté des services appropriés

Les personnes autistes tombent souvent entre les mailles du filet en ce qui a trait aux services et au financement. Même quand des services sont offerts, les spécialistes peuvent ne pas comprendre les besoins des personnes autistes ou savoir quel soutien est nécessaire à leur bien-être.

Inquiétudes face à l'avenir

Quand les proches aidants et aidantes songent à l'avenir, ils et elles se soucient de la vulnérabilité de leurs êtres chers. Voici certains de leurs sujets de préoccupation courants :

- dépendance à l'égard de fonds ou de services qui pourraient ne pas être offerts en permanence;
- manque de sécurité quant à la prise en charge du membre de leur

- famille quand leur état de santé, leur âge ou leur décès les empêcheront de le faire;
- absence de parents ou d'amis ou amies qui pourraient agir à titre de tuteur ou de curateur substitut quand ils sont incapables de prendre soin du membre de leur famille;
 - défi que représentent la rédaction du testament et la participation à la planification successorale pour subvenir aux besoins d'une personne handicapée (et aussi le souci d'être équitable envers les autres enfants);
 - Connaîtront-ils ou elles l'amour? Arriveront-ils ou elles à entretenir des relations et des liens sociaux durables?

Stress personnel

Bon nombre de proches aidants et aidantes déclarent être exténués et incapables de prendre soin d'eux. C'est particulièrement vrai des proches aidants et aidantes dont les enfants autistes d'âge adulte ont d'énormes besoins de soutien physique (ceux et celles qui ne peuvent faire leur toilette ou prendre leur bain de façon autonome, qui ne maîtrisent pas leur corps ou dont les réactions à l'environnement peuvent les mettre en danger). Parfois, seulement un ou une proche aidant ou aidante s'occupe entièrement de la défense des droits, du soutien et des soins du membre autiste de la famille.

Parmi les autres facteurs de stress, citons le manque d'accès à des spécialistes abordables et compétents qui travaillent auprès des personnes autistes et de leurs familles, l'impossibilité de se rendre au travail, de prendre soin des autres membres de la famille ou de s'occuper d'autres sphères de leur vie.

Diagnostic tardif

Les proches aidants et aidantes dont l'un des membres de la famille reçoit un diagnostic tardif d'autisme peuvent être confrontés ou confrontées aux problèmes suivants :

- il peut être difficile et onéreux d'obtenir une évaluation ou une réévaluation;
- les listes d'attente pour obtenir des évaluations sont longues;
- une fois le diagnostic reçu, il peut être laborieux de comprendre ce qu'il en retourne, ce qu'il faut faire pour aider, quels services sont offerts et comment y accéder.

Stress financier

Les proches aidants et aidantes de personnes autistes peuvent gagner moins ou travailler pendant moins d'heures que d'autres proches aidants et aidantes. À l'occasion, ils doivent prendre des congés sans solde

pour soutenir le membre autiste de leur famille. Les proches aidants et aidantes peuvent aussi faire face à des dépenses supplémentaires, p. ex. pour une thérapie, des médicaments et le logement. Pareilles difficultés sont particulièrement le propre des ménages ne comptant qu'un seul ou une seule proche aidant ou aidante ou de foyers aux prises avec d'autres difficultés médicales.

Stress social

Certains proches aidants et aidantes ont du mal à établir des liens avec d'autres membres de la famille, car ces derniers ne comprennent pas l'autisme ou ne savent pas comment soutenir les personnes autistes.

À l'occasion, des membres de la famille élargie critiquent les proches aidants ou aidantes ou le membre de leur famille. Certaines personnes subissent la pression de parents qui les poussent à être une famille ou des proches aidants « parfaits ». Certains proches aidants et aidantes peuvent être incapables d'établir des liens avec leurs amis ou amies ou la collectivité parce qu'ils n'en ont pas le temps ou parce qu'ils considèrent les attitudes sociales à l'égard des personnes handicapées trop négatives.

« Nous avons perdu beaucoup d'amis et d'amies et une bonne partie de mes parents en raison de nos différences. Nous n'avons jamais été riches, mais maintenant nous rencontrons des difficultés financières en raison des choix que mon mari et moi avons dû faire. Nous avons quitté des postes permanents à temps plein (avec régime de retraite), car nous devons être disponibles en semaine pour satisfaire les besoins de notre fils. Nous en éprouvons de la culpabilité — nous ne nous en tirons pas aussi bien que nous l'aurions voulu, car nous avons dû faire de tels choix. »

Vous pouvez utiliser la **version abrégée de l'échelle de détresse de la famille**¹ pour rapidement déterminer où vous vous situez en matière de détresse. Votre situation découle souvent des facteurs de stress permanents auxquels vous êtes exposés, sans soutien. Cette échelle ressemble à un « baromètre de la détresse » et permet d'indiquer rapidement aux autres, y compris aux prestataires de service, à quel point vous croyez bien gérer la situation et à quel point vous sentez qu'il est urgent que vous obteniez de l'aide.

Version abrégée de l'échelle de détresse de la famille¹

Sur une échelle de 1 à 10, indiquez où se situe à l'heure actuelle votre état de crise et celui de votre famille en choisissant parmi les énoncés suivants celui qui décrit le mieux votre situation.

1 - Tout va bien, ma famille et moi ne sommes nullement en état de crise.

2 - Tout va bien, mais nous rencontrons parfois quelques difficultés.

3 - Les choses sont parfois stressantes, mais nous pouvons gérer les problèmes s'ils se présentent.

4 - Les choses sont souvent stressantes, mais nous arrivons à gérer les problèmes quand ils se présentent.

5 - La situation est très stressante, mais nous arrivons à nous en sortir en faisant d'énormes efforts.

6 - Nous devons travailler extrêmement fort tous les jours, à longueur de journée pour éviter la crise.

7 - Nous sommes sur le point de ne plus maîtriser la situation. Si un seul problème de plus survient – nous vivons une crise.

8 - Nous vivons actuellement une crise, mais nous tentons de la résoudre par nous-mêmes.

9 - Nous vivons actuellement une crise et avons demandé de l'aide à des services de gestion de crise (salle des urgences, hôpital, centre de crise communautaire).

10 - Nous vivons actuellement une crise et nous ne pourrions imaginer pire scénario.

Mariage et unions

Les facteurs de stress quotidiens peuvent avoir des répercussions sur les mariages et les unions. Une foule de raisons peuvent causer du stress, et nous vous proposons ci-après des stratégies qui ont été suggérées pour entretenir des relations positives en période de stress.

Stratégies des proches aidants et aidantes en matière de relations

1. Maintenez une communication ouverte entre les conjoints.
2. Comptez l'un sur l'autre pour obtenir du soutien.
3. Demandez-vous mutuellement de l'aide ou demandez-en à des ressources externes, par exemple des services de thérapie de couple.
4. Réservez du temps pour les membres de la famille, par exemple pour une sortie au cinéma ou une autre activité qui permet d'entretenir les liens.
5. Participez ensemble à certains rendez-vous du membre de votre famille.
6. Accordez-vous du temps l'un à l'autre pour que chacun et chacune puisse gérer son stress à sa façon.
7. Faites des activités pratiques au lieu de vous contenter de parler.
8. Informez-vous ensemble des difficultés qu'éprouve le membre de votre famille.
9. Demandez de l'information que vous pouvez échanger entre vous.
10. Augmentez graduellement l'engagement de votre partenaire, au lieu d'avoir trop d'attentes, trop vite.
11. Établissez des liens avec d'autres familles dans la même situation que vous.
12. Considérez-vous comme une « équipe ».
13. Gardez en tête le portrait d'ensemble de vos objectifs communs.
14. Admettez que les responsabilités parentales peuvent être réparties inégalement entre les membres de la famille. Les proches aidants et aidantes doivent échanger sur leurs attentes respectives.

Frères et sœurs

Les frères et sœurs pourraient se soucier d'être touchés par des problèmes de santé mentale ou pourraient avoir les mêmes diagnostics. Ils pourraient s'inquiéter du stress et des tensions que leurs proches aidants et aidantes vivent et pourraient assumer le rôle d'aidants pour apporter leur aide. Par ailleurs, les frères et sœurs peuvent parfois éprouver de la rancœur, car les proches aidants et aidantes consacrent beaucoup de temps au soutien d'un frère ou d'une sœur autiste. Ils peuvent aussi se sentir coupables de ne pouvoir soutenir leur frère ou sœur comme il le faut ou ils pourraient tout simplement ne pas comprendre leur proche.

Comment les proches aidants et aidantes peuvent-ils aider leurs frères et sœurs à composer avec la situation?

1. Aidez-les à comprendre l'autisme et la santé mentale et la manière dont ils interagissent et influent l'un sur l'autre.
2. Exposez vos sentiments et encouragez les membres de votre famille à parler des leurs. Par exemple, ce qu'ils ou elles vivent et comment les comportements de leur frère ou sœur autiste les affectent.
3. Aidez-les à établir de nouvelles relations avec leur frère ou sœur autiste et à créer différentes façons d'être avec lui ou elle.
4. Expliquez-leur que d'autres membres de la famille élargie peuvent se sentir mal à l'aise ou éprouver de la gêne, mais qu'ils ne doivent pas pour autant sentir de l'inconfort ou de la honte à l'endroit de leur frère ou sœur autiste.
5. Aidez-les à avoir des attentes réalistes à leur égard, car certains frères et sœurs peuvent estimer devoir avoir un comportement exemplaire ou exceller dans différents secteurs de leur vie.
6. Célébrez les réalisations et les prouesses de tous et toutes les membres de la famille.
7. Discutez de la question de la stigmatisation et des raisons à son origine et traitez des façons efficaces de l'aborder avec d'autres et de la combattre.
8. Passez du temps seul ou seule avec chaque membre de la famille, en lui parlant ou en participant à ses activités préférées.

9. Encouragez les frères et sœurs à développer des champs d'intérêt à l'extérieur de la famille. Une activité à l'extérieur de la maison peut les aider à nouer des amitiés, à acquérir des compétences et à renforcer leur amour propre.
10. Aidez les frères et sœurs à créer des liens avec un groupe d'aide entre pairs, soit d'autres frères et sœurs d'une personne autiste.
11. Renforcez le système de soutien des membres de votre famille. Il est parfois important que les frères et sœurs puissent compter sur un ou une adulte à l'extérieur de la famille (p. ex. un ami ou une amie, une équipe de soutien) à qui ils ou elles peuvent se confier.

Témoignage sur les frères et sœurs

« En tant que membre de la communauté autiste ayant un frère et une sœur non autistes, je peux affirmer que nos expériences de vie ont été très différentes. Mon frère et ma sœur ont été gentils avec moi la plupart du temps, mais il va sans dire que nous nous sommes querellés comme la majorité des frères et sœurs. Ils m'ont exposée à beaucoup de situations en explorant avec moi et ils s'intéressaient à moi quand j'étais jeune; ils ont joué avec moi et se sont très bien occupés de moi. Leur attitude a contribué à mon développement général dans ma tendre enfance et aussi quand je suis devenue adulte. »

Proches aidants et aidantes autistes

Les proches aidants et aidantes autistes sont souvent oubliés dans les conversations sur la parentalité. Les proches aidants et aidantes autistes peuvent vivre des moments où leur rôle d'aidants est difficile². Voici quelques exemples de ces difficultés : manque de soutien adapté, problèmes de communication avec les spécialistes (p. ex. médecins, enseignants et enseignantes), faible opinion des autres quant à leurs qualités de parents (p. ex. jugement défavorable d'autres proches aidants et aidantes) et risque supérieur de dépression postnatale. Il peut parfois être difficile d'entretenir le ménage pour quiconque a des problèmes reliés à la fonction exécutive².

Il est aussi fréquent que des proches aidants et aidantes autistes se sentent isolés et jugés. Leurs difficultés sociales et leurs différences uniques peuvent faire en sorte qu'ils ne s'intègrent pas dans les groupes d'habiletés parentales, et ils se retrouvent seuls. Ces difficultés et différences peuvent aussi faire en sorte qu'ils se sentent « inférieurs » aux proches aidants et aidantes non autistes. Certains proches aidants et aidantes autistes sont terrifiés à l'idée qu'on pourrait les déclarer « inaptes » et que leurs enfants pourraient leur être retirés en raison de discrimination et d'incompréhension².

Forces des proches aidants et aidantes autistes

Le mode de fonctionnement du cerveau (p. ex. autiste ou non autiste) à lui seul ne détermine pas les capacités d'une personne à faire quoi que ce soit, y compris à être un parent. Les personnes autistes peuvent être de bons proches aidants et aidantes qui élèvent des enfants fantastiques, autistes comme non autistes. Tout comme les personnes non autistes, les proches aidants et aidantes autistes trouvent la fonction de parent gratifiante² et ils sont capables d'accorder la priorité aux besoins de leur enfant au détriment des leurs et cherchent des moyens de cultiver la confiance en soi de leur enfant.

Les personnes autistes peuvent être de formidables proches aidants et aidantes pour des enfants autistes. Ils savent exactement ce que vit l'autre personne, parce qu'ils aussi pensent et appréhendent le monde différemment. Ils peuvent comprendre pourquoi leur enfant fait une chose que les autres pourraient ne pas comprendre — car ils connaissent le mode de raisonnement et la perception du monde de leur enfant³. Les proches aidants et aidantes autistes peuvent montrer au membre de leur famille des aptitudes d'adaptation propres aux autistes et des choses qui leur ont été utiles pour se débrouiller dans le monde des personnes non autistes.

Besoins des proches aidants et aidantes autistes

Voici quelques moyens de soutenir les proches aidants et aidantes autistes :

- Un réseau de soutien entre les proches aidants et aidantes autistes est très utile pour des questions de solidarité et d'échange d'idées. Pour une personne autiste, le rôle de proche aidant constitue une expérience unique; il est donc essentiel qu'elle puisse se tourner vers d'autres proches aidants et aidantes autistes pour des questions de validation et d'appui social.
- Sensibilisation et compréhension dans le but de réduire la stigmatisation et les stéréotypes et de favoriser la compassion et l'empathie.

- Les programmes d'éducation et de mentorat pourraient aider les proches aidants et aidantes autistes à faire des choses qui ne leur viennent pas naturellement. Par exemple, aide pour la communication avec la famille, y compris entre les proches aidants et aidantes, les enfants et les partenaires.
- Certains parents peuvent sentir qu'ils profiteraient d'accompagnement ou de mentorat structurés. Par exemple, des groupes de revendication, des groupes de soutien des parents, des programmes d'entraide entre pairs et des groupes de parents.
- Un porte-parole qui peut aider à la communication avec les écoles, les médecins et d'autres spécialistes. Il peut en effet être difficile ou intimidant pour un parent autiste de défendre les intérêts de son enfant.

Témoignages de proches aidants et aidantes autistes

« Le fait d'être autiste m'a aidée à être un meilleur parent pour mon enfant autiste et également à être une meilleure personne. Par exemple, il ne peut tolérer que quiconque élève la voix, donc, depuis qu'il a l'âge de deux ans, je ne crie jamais dans la maison. Je trouve des façons calmes d'exprimer une urgence, une contrariété ou une joie. J'ai pu en l'élevant me plonger dans la culture autiste dans l'espoir de trouver des moyens d'aborder ses besoins d'apprentissage, d'interactions sociales et sur le plan sensoriel. J'ai lu tous les livres, documents et sites Web que j'ai pu et je n'ai jamais arrêté. Quand je trouvais quelque chose qui m'était utile, je me sentais obligée de le partager pour que d'autres enfants puissent en profiter. Je me porte à la défense des personnes autistes et ma force est de bien connaître les soutiens scolaires et de cerner les problèmes d'apprentissage afin d'aider les élèves autistes à réussir à l'école. J'arrive à faire tout cela, car j'ai eu le grand bonheur d'élever mon fils autiste. Il importe de mentionner que les traits autistes, dont la ténacité et la concentration dans les secteurs qui les intéressent vivement, m'ont permis d'aider mon fils — et, maintenant, d'en aider d'autres. »

Stratégies pour les proches aidants et aidantes

L'activité 8.1 ci-dessous vous permettra de vérifier l'état de divers aspects de votre vie. Elle peut vous aider à indiquer aux spécialistes vos besoins en matière de soutien.

Activité 8.1 : Journal des répercussions sur le plan personnel

Le présent journal vous aidera à réfléchir à votre situation et à son incidence sur votre santé physique et émotionnelle et sur votre vie sociale et spirituelle.

Santé physique	Santé émotionnelle
Vie sociale	Vie spirituelle

Il n'existe pas de solutions faciles pour composer avec le stress des proches aidants et aidantes. Bon nombre de familles savent exactement ce dont elles ont besoin pour réduire le stress, mais elles ne peuvent y accéder. Voici donc quelques conseils que nous ont proposés les proches aidants et aidantes que nous avons consultés. Ces conseils sur la façon de composer avec le stress sont offerts sous toute réserve, car nous savons bien qu'ils ne fonctionnent pas pour tous et toutes et qu'ils ne sont pas toujours faciles à mettre en pratique.

Apprenez et célébrez la culture autiste

La culture autiste correspond à l'histoire commune des personnes autistes et à leurs manières propres de bouger et de communiquer ainsi que d'appréhender et de comprendre le monde qui les entoure⁴. L'apprentissage de la culture autiste peut vous aider à apprécier, à accepter et à estimer le membre autiste de votre famille tel qu'il est.

Sachez qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire

N'oubliez pas qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'être un proche aidant. Vous ne devez pas absolument avoir toutes les réponses. Bon nombre de proches aidants ou aidantes constatent que de nombreux essais et erreurs sont nécessaires avant d'arriver à se créer une bonne vie.

Laissez place à l'humour

Prenez le temps de rire chaque jour, même si c'est en lisant, en regardant la télé ou en parcourant les médias sociaux. L'humour est une excellente façon de chasser le stress.

Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul ou seule

L'établissement de liens avec d'autres familles et des groupes de soutien est une ressource que bon nombre de proches aidants et aidantes trouvent des plus utiles. La communication avec d'autres familles permet de trouver de l'inspiration, de l'espoir et des solutions créatives aux problèmes. S'il est impossible d'établir des liens, optez pour des livres, des films et des sites Web écrits par des adultes et des proches aidants et aidantes autistes. L'accès à de tels ouvrages et matériel vous permettront de constater que vous n'êtes pas seul ou seule.

Prévaliez-vous des soutiens et des aides financières

Certaines familles ne se prévalent pas du soutien financier, par exemple le crédit d'impôt pour personnes handicapées, car elles pensent ne pas y avoir droit ou que d'autres le méritent davantage. Vous ne devez pas nécessairement être dans la pire situation qui soit pour être admissibles à du financement ou à un allègement fiscal. Il est tout à fait correct d'accepter de l'aide.

Profitez de la relève de l'aidant

Les soins de répit peuvent permettre aux proches aidants et aidantes de s'adonner à un passe-temps ou à une autre activité relaxante, de passer plus de temps seuls ou seules, de faire des tâches ménagères ou des courses, de rendre visite à un ami ou une amie ou de participer plus pleinement à d'autres activités.

On trouve des services de relève ou des soins de répit auprès de multiples sources. Votre réseau personnel est souvent l'endroit par excellence où trouver une personne qui convient à votre famille. Vous devez donc indiquer aux autres ce dont vous avez besoin. Vous pouvez aussi vous adresser à des organismes spécialisés en la matière.

Prenez du temps pour vous

Il est essentiel que vous preniez soin de vous. Ce n'est aucunement égoïste. Si les proches aidants et aidantes s'épuisent à la tâche, tout le monde en souffre. Consultez le **chapitre 6** de ce guide pour voir des activités que vous pourriez faire.

Prenez soin de votre santé

Les proches aidants et aidantes négligent parfois leur santé, particulièrement quand les besoins des autres les absorbent complètement. Les proches aidants et aidantes sont plus vulnérables aux problèmes liés au stress (détresse ou piètre santé mentale) ou à des problèmes physiques comme la douleur chronique et les maux de tête. N'oubliez pas qu'il importe de trouver du temps pour faire de l'exercice (même si ce n'est qu'une courte promenade) et de dormir suffisamment — votre humeur et votre regard sur l'avenir n'en seront que meilleurs.

Participez à des activités avec le membre autiste de votre famille

Les proches aidants et aidantes peuvent adhérer à des clubs qui les intéressent, eux et leur enfant. Des champs d'intérêt communs peuvent vous permettre de renforcer vos relations — vous apprendrez à mieux les connaître comme individus.

Développez des aptitudes en revendication et en affirmation de soi

Découvrez comment défendre efficacement les droits du membre autiste de votre famille, en sa présence ou non. Des ateliers sont offerts sur le sujet et ils pourraient vous être utiles. Vous pouvez aussi communiquer avec des organismes de défense des personnes handicapées pour obtenir de l'aide ou lire de la documentation en la matière. Certaines suggestions sur la défense des droits et des intérêts suivent.

Quand vous revendiquez, commencez par exposer la définition d'une bonne vie selon votre famille (particulièrement selon le membre autiste de votre famille). Une façon efficace de procéder consiste à expliquer les points forts de votre enfant. Quand vous revendiquez, il est utile de faire preuve de fermeté plutôt que d'agressivité ou de passivité. L'agressivité peut vous mener à un refus, votre demande pouvant alors être jugée déraisonnable, ou elle peut provoquer diverses autres réactions de résistance. La passivité en revanche peut faire en sorte que vous ou votre famille soyez privés d'importants services et ressources.

Quand vous assistez à une réunion au cours de laquelle vous comptez présenter des revendications :

- tentez de commencer sur une note positive — évitez les attaques ou le blâme;
- énoncez clairement votre sujet de préoccupation;
- ayez bien présentes à l'esprit vos attentes à l'égard des autres;
- faites au préalable une liste que vous pourrez consulter au besoin;
- si une nouvelle idée ou un élément inattendu surgit durant une réunion, ne prenez pas une décision précipitée — demandez une ou deux journées de réflexion;
- demandez à quelqu'un de vous accompagner pour vous soutenir et pour prendre des notes lors de rencontres avec des spécialistes;
- inscrivez qui a accepté de faire quoi et à quelle date et envoyez une copie du document à toutes les personnes présentes à la réunion.

C e que les personnes aidantes que nous avons consultées voudraient que les proches aidants et aidantes sachent

« Si un ou une proche aidant ou aidante fait preuve d'impatience, de rudesse ou d'hostilité envers le membre autiste de sa famille, il s'ensuit des préjudices et, souvent, les répercussions peuvent durer toute la vie. Si votre partenaire contribue aux problèmes de santé mentale du membre autiste de votre famille

ou même les cause, veuillez intervenir pour protéger votre enfant. Les personnes autistes font souvent l'objet d'intimidation dans le monde extérieur. Le foyer doit être un endroit sécuritaire. »

« Rares sont les spécialistes qui comprennent vraiment ce que signifie l'autisme. Cela dit, demandez seulement de l'aide de spécialistes qui ont un degré élevé de connaissance, d'expérience et de compréhension de la culture autiste. »

« N'acceptez jamais un conseil, si vous le savez erroné. Faites confiance à votre intuition. Adressez-vous à des groupes de soutien dirigés par des personnes autistes pour en apprendre davantage sur l'expérience autiste. Tentez de mieux comprendre et vous changerez naturellement votre appui au membre autiste de votre famille et les mesures que vous adoptez pour son compte. »

« Vivez votre vie. Servez de modèle pour faire comprendre la façon de traiter les erreurs. Prêchez par l'exemple en montrant comment surmonter la déception, la frustration, la colère et l'exaspération. Racontez vos expériences quand le membre autiste de votre famille est avec vous et quand c'est de mise de le faire. Le membre autiste de la famille pourra ainsi se développer et savoir ce qu'il doit dire et faire quand de tels sentiments s'installent. »

« L'intolérance face à l'incertitude est l'un des aspects de l'autisme que l'on sous-estime. Respectez cette réalité : informez à l'avance votre enfant de tout changement des plans, demandez à votre enfant de préparer les plans avec vous ou planifiez ensemble l'heure où il devra faire une tâche ménagère. Les demandes de dernière minute peuvent être très difficiles pour une personne autiste en raison de la nature de ses expériences. Maintenant que vous êtes conscients de cette particularité, vous pouvez trouver une autre approche. Cette simple étape pourrait aider votre enfant à se sentir plus à l'aise en votre présence et, par conséquent, moins souffrir d'anxiété. »

« Les différences sur le plan sensoriel sont réelles. Découvrez-les et respectez-les. Quand vous prenez des mesures pour les atténuer, n'en faites pas tout un plat et ne trouvez pas d'excuses pour les proches difficiles qui considèrent les besoins sur le plan sensoriel comme étant des lamentations, des drames ou des habiletés parentales déficientes. Si quelqu'un ne vous croit pas, dites-lui de porter un chandail de mohair pendant une chaude journée d'été et mettez-le au défi de rester concentré et joyeux malgré son inconfort. »

« L'autisme est un mode différent d'apprentissage, d'interaction avec les autres et d'appréhension du monde sensoriel. Tout ceci peut vous sembler très abstrait, mais si vous parvenez à comprendre ce que chacun de ces points signifie pour le membre autiste de votre famille, ça fera une énorme différence. Vous pourrez ainsi mieux saisir les obstacles que votre enfant autiste rencontre sous l'angle de l'autisme. Les proches aidants et aidantes informés ou informées qui respectent la culture autiste peuvent constituer de précieux alliés ou alliées des plus efficaces. »

« Gardez à l'esprit les attributs positifs et les forces du membre autiste de votre famille, surtout par période difficile et lorsque la relation est particulièrement conflictuelle. »

« Il est utile de demander du soutien et des stratégies professionnels et de s'informer sur la façon de communiquer avec le membre autiste de la famille verbal pour atténuer les conflits ou les arguments et l'escalade des tensions attribuables aux frustrations. »

« Si le membre autiste de votre famille (particulièrement s'il s'agit d'un préadolescent ou d'une préadolescente) semble lutter contre des problèmes de santé mentale, principalement l'isolement social, la rumination, l'anxiété sociale ou la paranoïa, informez-vous au sujet de l'autisme auprès de votre professionnel ou professionnelle de la santé ou spécialiste en santé mentale. »

« Il est essentiel que les proches aidants et aidantes ainsi que les frères et sœurs prennent soin d'eux-mêmes. C'est l'une des manières d'assurer la résilience et l'empathie à l'égard de votre enfant ou de votre frère ou sœur. »

« Planifiez l'avenir, particulièrement en ce qui a trait au logement subventionné, abordable et autonome de votre adolescent ou adolescente autiste lors du passage à l'âge adulte. Les familles traversent deux périodes critiques avec le membre autiste de leur famille : le début de l'âge adulte et le début de l'âge avancé, et une bonne planification peut réduire les stress. »

« Montrez à la personne autiste adulte petit à petit comment défendre ses droits, car ses parents ne seront pas toujours à ses côtés. Ainsi, elle gagnera de la confiance en elle. Aussi, les proches aidants et aidantes qui s'inquiètent sans cesse pour leur enfant adulte, car ils ne savent pas comment leur enfant s'en sortira sans eux ou elles pourront se faire moins de souci et subiront moins de stress. »

« La personne autiste ne cherche pas à être malveillante — elle essaie d’exprimer un quelconque besoin. Imaginez que vous ne parliez pas la même langue que les autres et que tout le monde interprétait sans cesse vos besoins incorrectement. Efforcez-vous de ne pas vous offenser du “comportement” — tentez plutôt de prendre du recul et d’évaluer les objectifs de la personne. »

« Assurez-vous de toujours offrir au membre autiste de votre famille tout l’espace dont il a besoin. Parfois, il peut lui falloir beaucoup de temps pour gérer les difficultés et exprimer ses émotions. »

Références bibliographiques

1. Weiss, J. A. & Lunsky, Y. (2011). The Brief Family Distress Scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 521-528. <https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>.
2. Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(3), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>.
3. Crane, L, Lui, L. M., Davies, J., & Pellicano, E. (2021). Short report: Autistic parents' views and experiences of talking about autism with their autistic children. *Autism*. <https://doi.org/10.1177%2F1362361320981317>.
4. Ed Wiley Autism Acceptance Lending Library. (n.d.) *Autistic Culture*. <https://neurodiversitylibrary.files.wordpress.com/2017/01/autisticculture.pdf>.

Liste de ressources

À noter : Bon nombre de ressources existent en santé mentale, et la liste qui paraît dans le présent chapitre n'est pas exhaustive, mais elle met l'accent sur des organismes dirigés par des personnes autistes. La publication de l'information qui suit ne signifie aucunement que nous appuyons ou recommandons tout avis, renseignement, service, matériel, organisme ou particulier indiqué dans cette liste.

Ressources en français

Organismes dirigés par des personnes autistes

- Aut'Créatifs : <https://www.autcreatifs.com>
Manifeste : <https://autcreatifs.com/a-propos-de-nous/>

Publications

- Aut'Créatifs. Notre richesse, livre collectif. 2020
- Aut'rement (revue)
- Sur le spectre. Le groupe de recherche neurosciences cognitives et autisme de Montréal. <http://groupechercheautismemontreal.ca/Magazine.aspx>

Guides et troussees d'outils

- Guide de terminologie respectueuse : <https://autcreatifs.com/2017/06/22/telling-the-story-of-autism-differently/>

Ressources en anglais

Organismes dirigés par des personnes autistes

- Autistic 4 Autistics (A4A) Ontario : <https://a4aontario.com>
- Autistic Inclusive Meets : <https://autisticinclusivemeets.org>
- Autistic Mutual Aid society Edinburgh (AMASE) : <https://amase.org.uk>
- Autism Network International : www.autreat.com
- Autistic Self-Advocacy Network (ASAN) : <https://autisticadvocacy.org>
- Autistics United Canada : www.autisticsunitedca.org
- Autistic Women & Nonbinary Network (AWN) : <https://awnnetwork.org>
- London Autistics Standing Together : <https://londonautistics.wordpress.com>

Compilation des ressources (documents imprimés et en ligne)

- Liste d'A4A : <https://a4aontario.com/resources/>
- Liste de blogues de blogueurs autistes : <https://anautismobserver.wordpress.com/>
- Liste d'Autistics United : www.autisticsunitedca.org/resource-list.html
- Magazine Autistics Aloud : <https://www.autisticsaloud.ca/>
- Bibliothèque de ressources d'ASAN : <https://autisticadvocacy.org/resources/>
- Ressources d'AMASE : <https://amase.org.uk/resources/>
- Bibliothèque de ressources d'AWN : <https://awnnetwork.org/resource-library/>
- Finding Autism Resources (Trouver des ressources sur l'autisme) : <https://geekclubbooks.com/resources/>
- Listes de ressources de London Autistics : <https://londonautistics.wordpress.com/resources-2/>
- Bibliothèque de prêt Ed Wiley Autism Acceptance – Bibliothèque sur la neurodiversité : <https://neurodiversitylibrary.org/neurodivergent-narwhals/>
- Liste de ressources de Thinking Person's Guide to Autism : www.thinkin-gautismguide.com/p/resources.html

Guides et trousse d'outils

- Guide pour les chercheurs et chercheuses en matière d'autisme – Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers (2020) :
www.liebertpub.com/doi/10.1089/aut.2020.0014
- AASPIRE – Academic-Autistic Spectrum Partnership in Research and Education (États-Unis) :
 - Site Web : <https://aaspire.org>
 - Trousse d'outils en soins de santé AASPIRE : <https://autismandhealth.org>
- Ambitious about Autism (Royaume-Uni) :
 - Site Web : www.ambitiousaboutautism.org.uk
 - Know Your Normal Toolkit (trousse d'outils pour déterminer son état habituel) : www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/toolkits/know-your-normal-toolkit-ambitious-about-autism.pdf
- Trousse d'outils propre à l'autisme de Scottish Autism (Écosse) :
www.autismtoolbox.co.uk
- Shaping Autism Research (Royaume-Uni) : www.shapingautismresearch.co.uk/post/163944360130/its-here-a-starter-pack-for-participatory-autism
- The Participatory Autism Research Collective (Royaume-Uni) :
<https://participatoryautismresearch.wordpress.com>

Lignes d'écoute téléphonique

Si vous êtes dans une situation d'urgence, vivez une crise ou avez besoin de parler à quelqu'un, vous pouvez appeler à l'un des numéros ci-dessous. Certains services s'étendent à l'échelle du pays et d'autres sont répartis selon les provinces et les territoires. Le service est gratuit et vous pouvez y accéder 24 heures sur 24, tous les jours, à longueur d'année.

Lignes d'écoute téléphonique	
À l'échelle du Canada	<p>Service canadien de prévention du suicide 1 833 456-4566 (24 h sur 24, tous les jours, sans frais) TEXTO : 45645</p> <p>Ligne d'écoute d'espoir pour le mieux-être des Premières Nations et des Inuits 1 855 242-3310</p> <p>Jeunesse, J'écoute (20 ans et moins) 1 800 668-6868</p> <p>Trans Lifeline 1 877 330-6366 (ne procède à aucune intervention de secours active sans le consentement des appelants)</p> <p>Fem'Aide (Ligne de soutien pour femmes violentées) 1 866 863-0511</p> <p>Centre d'appels d'urgence 9-1-1</p>
Alberta	<p>Mental Health Help Line 1 877 303-2642</p>
Colombie- Britannique	<p>Crisis Line Association of B.C. 1 800 SUICIDE (784-2433) 310-6789 (aucun code régional requis)</p>

Manitoba	Klinic Crisis Line 1 888 322-3019 1 877 435-7170 (ligne d'aide pour prévenir le suicide)
Nouveau-Brunswick	Chimo Help Line 1 800 667-5005
Terre-Neuve-et-Labrador	Mental Health Crisis Centre 1 888 737-4668
Territoires du Nord-Ouest	NWT Help Line 1 800 661-0844
Nouvelle-Écosse	Mental Health Mobile Crisis Team 1 888 429-8167
Nunavut	Kamatsiaqtut Nunavut Help Line 1 800 265-3333
Ontario	Connex Ontario 1 866 531-2600
Québec	Centre de prévention du suicide de Québec 1 866 APPELLE (277-3553)
Saskatchewan	Ligne Info-Santé 8-1-1
Yukon	Yukon Distress & Support Line 1 844 533-3030

Glossaire

Terme	Définition
Alliance thérapeutique	Collaboration mutuelle positive entre le client ou la cliente et le ou la thérapeute, laquelle aide à atteindre les objectifs de la thérapie.
Antidépresseur	Terme global qui désigne les médicaments servant à traiter la dépression.
Assimilation	Effort déployé pour s'intégrer aux autres. Par exemple, toujours s'asseoir à côté de la même personne en classe; bavarder avec des inconnus même si on n'en a pas envie.
Autigenre	Genre que s'attribuent certaines personnes autistes transgenres pour indiquer que leur identité de genre est profondément influencée par leur autisme.
Autostigmatisation	Processus qui amène une personne à penser qu'elle est inférieure à cause de traits personnels ou de caractéristiques uniques.
Autostimulation	<p>Mouvements répétitifs, maniérismes, comme battement des mains ou tics des doigts, qui aident à la concentration mentale ou à la régulation des émotions.</p> <p>L'autostimulation peut aussi faire partie du langage corporel d'une personne autiste (p. ex. autostimulation joyeuse ou autostimulation anxieuse) et servir à la communication avec d'autres personnes. Parfois, l'autostimulation n'a pas de but précis, et c'est correct aussi.</p>

<p>Capacitisme (aussi appelé validisme)</p>	<p>« Système qui valorise le corps et l'esprit des gens en fonction d'un construit social de la normalité, de l'intelligence, de l'excellence et de la productivité. De tels construits sont profondément enracinés dans le racisme anti-noirs, l'eugénisme, le colonialisme et le capitalisme. Pareille forme d'oppression systémique amène les gens et la société à déterminer la valeur d'une personne selon son apparence ou sa capacité à [re]produire, exceller et "se comporter" de manière satisfaisante. Le capacitisme ou validisme ne touche pas seulement les personnes en situation de handicap. » [traduction libre] (www.talilalewis.com/blog/ableism-2020-an-updated-definition)</p>
<p>Capacitisme intériorisé</p>	<p>Situation d'une personne vivant avec un handicap qui en vient à croire et à accepter les préjugés de la société qui perçoit l'incapacité et la différence comme un défaut, une malchance intrinsèques et qui finit par estimer que sa valeur intrinsèque est moindre que celle d'une personne qui n'est pas considérée comme « différente ».</p>
<p>Catatonie</p>	<p>Syndrome caractérisé par un dérèglement des fonctions psychomotrices, qui comporte divers symptômes : stupeur, négativisme, raideur généralisée, mutisme ou accès d'agitation psychomotrice, flexibilité cireuse, maniérisme inhabituel, écholalie, échopraxie.</p> <p>Syndrome principalement associé avec certains troubles de l'humeur, pathologies psychiatriques ou autres troubles.</p>
<p>Communauté autiste</p>	<p>Communauté regroupant des personnes autistes.</p>

Communauté de l'autisme	Communauté regroupant des personnes autistes et leurs familles ainsi que des aidants de personnes autistes et des prestataires de services.
Compensation	Le fait de trouver des façons de faire les choses lesquelles sont naturellement difficiles pour les personnes autistes.
Culture autiste	Histoire commune, manières dont les personnes autistes communiquent, créent, appréhendent et comprennent le monde qui les entoure, manières uniques qui leur sont propres.
Détournement cognitif	Manipulation psychologique visant à amener une personne à douter d'elle-même ou de faits réels qu'elle a vécus.
Écholalie	Répétition par une personne de mots ou d'expressions qu'elle a entendus. Tic courant chez les personnes autistes, particulièrement chez les jeunes enfants.
Effet secondaire	Effet d'un traitement en plus de ceux principalement recherchés. Par exemple, prise ou perte de poids très rapide qui accompagne la prise d'un médicament pour améliorer l'humeur.
Étiquettes associées au fonctionnement	Termes inopportuns, comme faible autonomie fonctionnelle ou de haut niveau de fonctionnement, qui prétendent décrire toutes les capacités mentales d'une personne autiste et qui sont généralement attribués en fonction de la capacité ou de l'incapacité de la personne à communiquer oralement et du niveau d'intelligence perçu.

<p>Facteurs de résilience</p>	<p>Aspects d'une personne, ou de circonstances qui lui sont propres, qu'on estime contribuer à une plus grande résilience. Par exemple, profiter d'un solide réseau social sur lequel s'appuyer.</p>
<p>Gueule de bois sociale</p>	<p>Besoin qu'une personne autiste peut ressentir pour se remettre d'une période de sociabilisation; pour se rétablir, la personne peut devoir s'isoler dans un endroit calme pour faire baisser son stress.</p>
<p>Hyperstimulation sensorielle</p>	<p>Réponse excessive au niveau ou à la quantité de stimuli sensoriels; relativement courante chez les personnes autistes et d'autres personnes neurodivergentes.</p>
<p>Idéation suicidaire</p>	<p>Représentation du suicide, p. ex. imaginer d'avoir recours au suicide pour en finir ou penser à ce que serait le monde sans soi.</p>
<p>Infantilisation</p>	<p>Comportements ou propos inadéquats qui visent à traiter une personne comme un enfant. Approche courante avec les personnes ayant une vaste gamme d'incapacités, particulièrement l'autisme et d'autres déficiences intellectuelles.</p>
<p>Intolérance à l'incertitude</p>	<p>Difficulté ou incapacité à accepter de ne pas savoir à quoi s'attendre; bon nombre de personnes autistes ont une intolérance à l'incertitude.</p>
<p>Langage basé sur le genre assigné à la naissance (GAN)</p>	<p>Le langage basé sur le GAN sert à décrire le genre qui a été attribué à une personne en fonction de ses caractéristiques physiques.</p> <p>Par exemple : personne « à qui on a assigné le sexe féminin à la naissance » ou « à qui on a assigné le sexe masculin à la naissance ».</p>

Neurodiversité	Concept mis de l'avant par Judy Singer. Diversité naturelle des cerveaux et des esprits des êtres humains.
Neurofamille	Ensemble des personnes neurodivergentes. Terme qu'utilise la communauté neurodivergente pour faire ressortir les similitudes de ses membres sur le plan neurologique.
Pathologiser	Traiter inadéquatement quelqu'un ou quelque chose comme si un problème médical ou psychologique était présent.
Persévération	Répétition persistante de sujets de discussion au-delà de ce qui est socialement approprié; tendance à poursuivre sur un même sujet longtemps après que les partenaires de la communication ont perdu tout intérêt.
Personne alliste	Personne non autiste
Personne neurodivergente	Personne dont le cerveau ou l'esprit fonctionne de manières très différentes des normes établies par la société. La forme abrégée ND est souvent utilisée.
Personne neurotypique	Personne qui ne présente pas de troubles de développement du cerveau comme l'autisme, un trouble du déficit de l'attention (avec ou sans hyperactivité), un trouble d'apprentissage, etc.
Préjudice social	Interaction sociale qui cause un préjudice émotionnel, physique ou psychologique.
Résilience	Aptitude d'une personne à bien réagir à un traumatisme ou à de la détresse et à s'en remettre.

Santéisme	Philosophie de vie selon laquelle la bonne santé constitue une responsabilité morale personnelle. Les partisans de cette philosophie estiment que la vie d'une personne en mauvaise santé a une moindre valeur que celle d'une personne en bonne santé et ils rejettent sur les personnes la faute de leur mauvais état de santé.
Traumatisme	Terme global qui désigne les réactions de longue durée à un événement extrêmement douloureux ou bouleversant, par exemple une immense inquiétude que l'événement se reproduise ou l'évitement de toute chose qui peut en raviver le souvenir.