

NUMÉRO 15 - PRINTEMPS 2022

# L'EXPRESS



**FQA**  
FÉDÉRATION  
QUÉBÉCOISE  
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



## **Nouveauté**

Lancement de  
l'Observatoire  
québécois  
de l'autisme

## **Témoignage**

Carte blanche  
à Mélissa  
Perron

## **DOSSIER**

Diagnostiques  
tardifs : avis  
et conséquences

# SOMMAIRE

L'EXPRESS est une publication destinée aux personnes intéressées par l'autisme.

## DIRECTRICE DE LA PUBLICATION

Lili Plourde - [direction@autisme.qc.ca](mailto:direction@autisme.qc.ca)

## RÉDACTEUR EN CHEF

Pascal Franco - [communication@autisme.qc.ca](mailto:communication@autisme.qc.ca)

## ÉQUIPE ÉDITORIALE

Ginette Côté, Pascal Franco, Lyanne Lavigne et Lili Plourde.

## COLLABORATIONS

Catherine Adams, Marie-Luce Carrier, Alexis Beauchamp-Châtel, Pauline Beaupré, Annie-Claude Bélisle, Marie-Anne-Sophie Bergeron, Marie-Pier Bournival, Ginette Côté, Mélanie Couture, Marjorie Désormeaux-Moreau, Miryam de Courville, Catherine des Rivières-Pigeon, Louise Dionne, Geneviève Dufresne, Pascal Franco, Martine Gauthier, Cecyl Gillet, Normand Giroux, Andréane Grondin, Annie Lachance, Amélie Lampron, Ariane Leroux-Boudreault, Sylvain Letscher, Valérie Malboeuf, Sarah-Jeanne McNeil, Hélène Morin, Docteur Laurent Mottron, Nadia Moussa, Amélie Ouellet-Lampron, Mélissa Perron, Lili Plourde, Nathalie Poirier, Marie-Hélène Poulin, Martin Prévost, Maryse Proulx, Benoit Tessier et Céline Yon.

## COLLABORATIONS PHOTO

Céline Ablasou, Catherine Adams, Ginette Boulanger, Marie-Pier Bournival, Calli Candra, Alice Chaumier, France Cloutier, Geneviève Dufresne, Jade Franco-Ehrmann, Manon Gervais, Cecyl Gillet, Annie Lachance, Sabrina Laflamme, Marie-Claude Lajoie, Karine Laprise, Stephanie Lemieux, Sarah-Jeanne McNeil, Gabrielle Marcoux, Juliana Rapa, Isabelle Rousseau, Benoit Tessier, Jean G. Turgeon, Marise Verreault et Sylvie Willart.

Photo de la couverture :

Maude Turgeon (crédit : Caroline Giguère)

## GRAPHISME

Z communications.ca

## RÉVISION LINGUISTIQUE

Michèle Jean

Tirage : 1 500 exemplaires

ISSN 1499-9560 (version imprimée)

ISSN 1499-9579 (version numérique)

Fédération québécoise de l'autisme (FQA)  
3396, rue Jean-Talon Est  
Montréal (Québec) H2A 1W8

Consultez notre site [autisme.qc.ca](http://autisme.qc.ca)

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source.

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE, Ginette Côté ..... 3

## ÉDITORIAL

Droit des personnes autistes : une priorité quel que soit leur âge ..... 5

## ACTUALITÉS

Curateur public du Québec :

Une loi pour mieux protéger ceux qui en ont besoin ..... 8

Ensemble, dressons le portrait de l'autisme au Québec ..... 12

## DOSSIER

DIAGNOSTIC À L'ÂGE ADULTE : POUR QUI, POURQUOI? ..... 15

Il faut de nouveau reconnaître le syndrome d'Asperger ..... 16

Entre diagnostic tardif et manque de services ..... 18

L'autisme au féminin : une mise au point ..... 20

L'impact d'un diagnostic tardif en milieu professionnel ..... 22

Pour une trajectoire provinciale des évaluations ..... 24

Paroles d'autistes ..... 26

## RECHERCHES

Yoga pour les élèves autistes : qu'en pensent les principaux intéressés? ..... 28

L'expérience de l'enseignement à distance au secondaire :  
un projet pilote pour savoir ce qu'en disent certains élèves autistes ..... 32

Comprendre les relations des mères  
d'adolescents autistes avec les professionnels ..... 35

Indicateurs de la reconnaissance des savoirs parentaux  
par les intervenants éducatifs : ce qu'en disent les parents d'enfant autistes ..... 40

L'utilisation d'un outil de communication alternatif (par images)  
et la qualité de vie des parents d'enfants autistes ..... 45

L'influence des contextes sur la satisfaction de vie :  
quelques constats tirés du contexte de la pandémie de la COVID-19 ..... 48

Être un parent autiste – des forces et des défis qui invitent  
à reconsidérer la façon de percevoir et d'étudier l'expérience  
de la parentalité des adultes autistes ..... 52

Comparaison de la qualité de vie des mères d'enfants autistes et des  
mères ayant un enfant avec un trouble du développement intellectuel ..... 56

Prendre soin d'une personne autiste en temps de pandémie :  
la réalité des personnes proches aidantes (ppa) ..... 58

## TÉMOIGNAGE

Carte blanche à Mélissa Perron ..... 64

# MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE

Par Ginette Côté

**L**a nouvelle loi du Curateur public du Québec entrera en vigueur en juin 2022. Elle est axée sur les forces des personnes vulnérables plutôt que sur leurs limitations et prône la reconnaissance de leurs facultés, la valorisation de leur autonomie et le respect de leurs volontés et préférences. On y présente les changements apportés afin d'adapter au maximum leur protection en respectant le plus possible leurs facultés.

Alors que certains dénoncent les faux diagnostics et la recherche du diagnostic à tout prix, d'autres revendiquent le droit à une évaluation adéquate. Préoccupée par la situation, la Fédération québécoise de l'autisme s'est adressée récemment au ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, M. Lionel Carmant, afin de réclamer la mise en place d'une trajectoire provinciale claire pour obtenir une évaluation, sans discrimination et, surtout, sans préjugés.

C'est face aux difficultés en lien avec la recherche d'un diagnostic chez l'adulte, tout particulièrement chez les femmes, que le comité éditorial a choisi d'y consacrer un dossier. Nous vous présentons des avis scientifiques et des témoignages parfois percutants sur la difficulté d'obtenir une évaluation diagnostique et son impact sur la vie des personnes.

En entrevue, le chef de service médical du programme de psychiatrie neurodéveloppementale adulte de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM)\*, Alexis Beauchamp-Châtel, revient sur les difficultés de l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte. Devant la pénurie de services spécialisés, il prône une approche basée plutôt sur les besoins que sur les diagnostics. *Les personnes autistes adultes ne souffrent souvent pas d'être autistes en soi, mais plutôt des conséquences du manque d'adaptation de la société ou de problèmes de santé mentale concomitants qui peuvent être très handicapants.*

Psychologue à la Clinique Autisme & Asperger de Montréal, Normand Giroux, milite activement pour que le syndrome d'Asperger soit réintégré dans le DSM. Il soutient la démarche de ces adultes, hommes et femmes, qui vivent parfois beaucoup de détresse. Dans sa pratique, il rencontre plus de femmes que d'hommes en démarche d'évaluation. *Les femmes à profil léger sont présentement sous-diagnostiquées. Historiquement, l'autisme a été étudié surtout chez les hommes. Nous accordons maintenant plus d'importance au profil féminin, ce qui permet de rattraper un certain retard. Les femmes sortent de l'ombre et entament davantage une démarche d'évaluation.*

Alors que certains dénoncent les faux diagnostics et la recherche du diagnostic à tout prix, d'autres revendiquent le droit à une évaluation adéquate.

Pour sa part, le psychologue Laurent Mottron veut clarifier la vision de l'autisme féminin souvent qualifié d'autisme invisible: *Si l'autisme féminin diffère de l'autisme masculin, comment le reconnaître et être certain de faire le bon diagnostic? Pour le chercheur, le fait que l'autisme soit une condition mieux reçue parmi les conditions psychiatriques influencerait de multiples femmes adultes à se reconnaître dans l'autisme, alors qu'elles présenteraient une souffrance psychologique ancienne qu'elles réalisent à l'âge adulte.*

Enfin, Martin Prévost, fort de son expérience de plus de 30 ans dans le domaine de l'employabilité et du soutien aux études des personnes en situation de handicap, dont 9 consacrées uniquement aux personnes autistes, analyse l'impact d'un diagnostic tardif qui les prive de mesures d'aide adaptées à leur situation. Pour lui, les bienfaits d'un diagnostic, aussi tardif soit-il, sont bénéfiques: *Le fait de pouvoir enfin donner un sens à tout ce qu'ils ont vécu en tant que personne différente de la norme, le fait d'apprendre que leur différence n'est pas une tare, mais bien une particularité qui vient aussi avec des forces et des talents, la possibilité de trouver plus facilement des personnes qui leur ressemblent et l'accès à des mesures d'aide adaptées à leur situation.*

## La majorité des mères d'adolescents entretiennent de meilleures relations avec les professionnels lorsque ceux-ci détiennent, selon elles, des connaissances spécifiques à l'autisme.

Dans la section « Recherches », le comité éditorial vous propose des sujets très différents les uns des autres, dont plusieurs qui portent sur les impacts de la pandémie sur la qualité de vie des personnes autistes, d'étudiants, de parents et de proches aidants.

D'abord, l'efficacité de la pratique du yoga en milieu scolaire a fait l'objet d'une évaluation pour permettre aux élèves de s'exprimer sur ce qu'ils apprécient ou non d'un tel cours. Si les élèves aiment l'activité et en ressentent bel et bien les vertus, le constat se limiterait à l'école uniquement.

Réalité nouvelle issue des mesures sanitaires, l'expérience de l'enseignement à distance au secondaire a fait l'objet d'un intéressant projet pilote. Bien que contraignants, les dispositifs d'enseignement mis en place auraient contribué à la réussite éducative de certains élèves pour qui l'enseignement en présence au sein de l'école secondaire comporte son lot de défis.

La majorité des mères d'adolescents entretiennent de meilleures relations avec les professionnels lorsque ceux-ci détiennent, selon elles, des connaissances spécifiques à l'autisme. Une recherche qui démontre également qu'elles apprécient leur capacité de faire équipe avec elles et de tenir compte de leur besoin d'une communication régulière et d'un appui dans leurs démarches. Dans le même esprit, la reconnaissance des savoirs parentaux et l'utilisation qu'en font les intervenants ont été l'objet d'une recherche à partir de quatre indicateurs, soit être écouté, faire partie de l'équipe, être appuyé et l'absence de jugement. Les données recueillies devraient enrichir les pratiques de partenariat et de collaboration.

L'utilisation d'un système de communication par l'image, tel que les pictogrammes, améliore la qualité de vie des parents d'enfants autistes qui éprouvent un problème de langage en favorisant une meilleure compréhension mu-

tuelle: une étude intéressante qui démontre que des mesures peuvent être prises afin d'améliorer la qualité de vie des parents.

Contrairement à ce que certains experts avaient prévu, les mesures sanitaires contraignantes imposées par la pandémie n'auraient pas eu de répercussions catastrophiques chez les personnes autistes. Par contre, les participants non autistes auraient éprouvé une forte diminution de la satisfaction de vie. Ce sont du moins les conclusions d'un sondage en ligne fait sur les sept premiers mois de la pandémie.

Un sujet très peu étudié, *Être un parent autiste — des forces et des défis*, invite à reconsidérer la façon de percevoir et d'étudier l'expérience de la parentalité des adultes autistes. Si plusieurs des répondants, eux-mêmes autistes, nomment leurs difficultés en lien avec la parentalité, la plupart pointent les défis externes, plus spécifiquement les barrières environnementales. Ils se butent aux préjugés des intervenants qui les entourent plutôt que de pouvoir compter sur leur soutien.

La qualité de vie des parents d'enfants à besoins particuliers est influencée par les caractéristiques du trouble de leur enfant et par ses besoins particuliers. Deux études s'y intéressent. Enfin, des aspects positifs et de solidarité ont émergé d'une autre étude portant sur la réalité des personnes proches aidantes qui ont dû, elles aussi, faire face aux contraintes sanitaires, plus particulièrement le confinement.

En conclusion, cette carte blanche à la fois émouvante et percutante que nous avons donnée à Mélissa Perron, artiste, autrice et autiste de 41 ans. Elle y raconte son histoire et le parcours qu'elle a dû suivre pour obtenir un diagnostic qui a complètement changé sa vie: *Ça me donne le vertige de penser que j'aurais pu ne jamais savoir que je suis autiste... »*, nous confie-t-elle. ■

## DROIT DES PERSONNES AUTISTES : une priorité quel que soit leur âge

**E**ncore une autre année qui vient de se terminer sous le signe de la pandémie. Une année difficile pour les parents et les personnes autistes. Souvenez-vous : dans le dernier éditorial de L'EXPRESS (avril 2021), nous espérions naviguer du brouillard à l'éclaircie. Il faut admettre, à regret, que le temps est resté couvert.

De nombreux services ont été suspendus — des centres de jours ont, par exemple, fermé leurs portes; d'autres ont vu leur nombre de place diminuer comme certains services de répit ou des camps d'été. La difficulté de se rencontrer en famille, entre parents ou entre personnes autistes a amplifié le sentiment d'isolement et de détresse. Chaque journée d'école en virtuel a été un défi de tous les instants même si, ici ou là, certaines familles ont pu y trouver leur compte.

À cela, il faut ajouter la pénurie de main-d'œuvre qui affecte les réseaux de la santé et des services scolaires. Cette difficulté touche aussi profondément les organismes communautaires qui peinent à réaliser leurs missions. Alors qu'ils doivent « réduire la voilure » par manque de personnel tout en améliorant les conditions

de travail de leurs équipes pour rester « attractifs », le réseau de la Santé et des Services sociaux continue, lui, de pelleter dans leur cour!

Au bout du compte, ce sont les personnes autistes et leur famille qui s'épuisent davantage et ont le sentiment d'être abandonnées. Ce sont elles les premières victimes des coupes de services.

En première ligne pour la promotion des droits des personnes autistes et des familles depuis 46 ans, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) s'est interrogée sur la façon d'ouvrir des brèches dans ce plafond nuageux et de pointer encore plus précisément les failles du système. Comment faire pour être entendu, compris et enclencher de réels changements? À la réalité des témoignages que nous relatons régulièrement, parfois dans toute leur cruauté, on nous oppose, froidement, le manque de données chiffrées. Et il faut l'admettre: nous peinons à accéder à des chiffres précis. Le travail en silo des différents ministères, les délais avant d'obtenir des rapports ou des synthèses détaillées (qui paraissent avec deux ou trois ans de retard) ne nous aident pas à établir des états des lieux nécessaires et « objectifs » que les chiffres procurent.



Lili Plourde, directrice générale de la FQA.

C'est précisément l'enjeu de l'Observatoire québécoise de l'autisme, lancé en avril 2022 par la FQA et conçu en partenariat avec l'Université du Québec à Montréal et Videns Analytics, une entreprise informatique spécialisée en valorisation des données et en Intelligence Artificielle. Résolument innovante, cette plateforme permettra d'abord de pallier l'actuel manque de données sur la réalité des personnes autistes et leur famille et ainsi de mieux connaître leurs besoins. À la réalité des familles que le réseau des 16 associations régionales en autisme connaît bien, nous pourrions désormais y ajouter des statistiques concrètes, qui seront bien difficiles cette fois à nier, à négliger et à pelleter dans le mandat suivant...

### Des adultes laissés dans l'abandon

La difficulté d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte n'échappe pas à ce paradoxe: les remontées du terrain nous étourdissent tant ses impacts sur la vie des personnes autistes sont importants. Mais là encore, les chiffres manquent pour « valider » définitivement ce que nous savons. Aussi avons-nous tout de même décidé d'y consacrer le dossier de ce numéro pour essayer d'y voir plus clair. ▶

Il y a longtemps, le Québec a fait le choix de prioriser les enfants de moins de 5 ans, lors du premier plan d'action en autisme de 2003. Loin de nous l'idée de remettre en cause cette décision: un diagnostic précoce a de nombreux avantages pour leur développement. Mais la conséquence a été de mettre de côté les adultes qui disposent au mieux de très peu de services.

Le plan d'action 2017-2022 revenait avec un objectif d'une gamme de services adaptés aux adultes. Nous n'avons pas vu de bilan de ce plan d'action, mais nous savons que les adultes sont toujours les grands oubliés du système.

Pourtant, ces trous dans le « filet social » ont des conséquences graves et cette fois, nous disposons de chiffres pour l'affirmer: selon un rapport de l'Institut national de santé publique du Québec, datant de 2017, les risques de suicide sont deux fois plus élevés pour un jeune autiste jusqu'à 24 ans. On pourrait aussi évoquer les troubles de santé mentale associés à une non-prise en charge, etc.

Une rencontre avec les associations régionales a démontré que, dans toutes les régions du Québec, il est difficile d'obtenir une évaluation. L'absence d'une trajectoire claire est une des embûches vécues par les adultes et la FQA est dans une démarche avec le ministère de la Santé et des Services sociaux afin de sensibiliser le ministre délégué à cette réalité et de trouver des solutions.

## Pour une meilleure prise en compte des plaintes au scolaire

Si elle se mobilise fort sur la thématique des adultes, la FQA n'en oublie pas pour

autant les plus jeunes. En janvier 2022, Jean-François Roberge, ministre de l'Éducation, a présenté le projet de loi 9, Loi sur le protecteur national de l'élève. Ce projet de loi vise à améliorer le processus de plaintes scolaires. Actuellement, les parents ont peu confiance dans l'action du protecteur de l'élève... Avec raison d'ailleurs puisque le rapport du Protecteur du citoyen, publié en 2017, cernait de nombreux dysfonctionnements.

Dans son mémoire de janvier 2022, et lors de sa présentation en commission, la FQA a réclamé des services adaptés aux élèves autistes et une meilleure formation du protecteur national de l'élève afin que ce dernier soit réellement habilité à analyser les plaintes qui lui sont faites.

La « neuronormativité\* » nuit en effet terriblement aux enfants et adolescents d'âge scolaire qui se battent contre un système qui ne les comprend pas et ne s'adapte pas à leurs besoins. Nous voulons être optimistes et nous espérons que ce projet de loi, s'il est adopté, fera une différence dans la vie des élèves parmi les plus vulnérables.

## Le respect de la diversité et de l'inclusion, ça nous allume!

Comme chaque année, le Mois de l'autisme 2022 est l'occasion d'aborder des thématiques en prise avec les « aspirations » du moment et les préoccupations qui nous semblent émerger au sein de la communauté. L'adoption d'un nouveau mot d'ordre pour la journée de sensibilisation à l'autisme du 2 avril illustre parfaitement cette volonté d'écoute.

Depuis quelques années, des commentateurs pointent du doigt l'utilisation exclusive de la couleur bleue dans le cadre de cette journée. Faisons briller en bleu est en

effet le mot d'ordre de cette journée consacrée à l'autisme et célébrée partout sur la planète.

Attentive aux mouvements de pensée qui traversent la communauté, la FQA et les 16 associations régionales en autisme ont fait le choix cette année d'adapter le slogan. Notre conviction? Toutes les couleurs du spectre de l'arc-en-ciel sont les bienvenues pour promouvoir une société plus inclusive pour les personnes autistes, par les personnes autistes.

En bleu, en rouge, en vert... Faisons briller l'autisme dans toute sa diversité. Voilà donc désormais la feuille de route que nous proposons pour la journée du 2 avril.

Enfin, c'est aussi dans cet esprit d'ouverture que nous avons planché sur une charte éditoriale inclusive qui guidera dorénavant nos écrits dans l'ensemble de nos productions. Par souci d'inclure tout le monde, y compris les personnes ayant des difficultés de lecture, nous avons fait le choix d'une écriture épicienne, la plus englobante possible, mais aussi la plus simple.

Comme nous tentons de le faire depuis longtemps, nous allons également être vigilants pour inclure les personnes issues de la neurodiversité et de la diversité sexuelle, corporelle et identitaire. Merci toutefois d'être indulgents si parfois nous faisons des oublis: le travail d'éditeur est exigeant, mais nous faisons du mieux possible pour en être dignes. Avec toujours cette énergie qui guide nos actions: le respect de la diversité, ça nous allume! ■

\* La neuronormativité est l'ensemble des normes sociales, politiques, culturelles et personnelles qui privilégient une façon particulière de penser et de communiquer comme supérieure aux autres.



**FQA**  
FÉDÉRATION  
QUÉBÉCOISE  
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



Le 2 avril,  
partout au Québec

# Faisons briller l'autisme

Partagez vos événements!  
#faitesbrillerlautisme  
#autisme

[autisme.qc.ca](http://autisme.qc.ca)

dans toute sa diversité\*

\* En bleu, en rouge, en vert... On vous laisse choisir votre couleur préférée pour mettre à l'honneur les personnes autistes.

# ACTUALITÉS

## Curateur public du Québec Une loi pour mieux protéger ceux qui en ont besoin

Par le Curateur public

**L**a Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes a été adoptée à l'unanimité le 2 juin 2020 par l'Assemblée nationale du Québec. Aussi nommée **Loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité**, elle entrera en vigueur en juin 2022.

Cette réforme législative représente une grande avancée pour les personnes en situation de vulnérabilité puisqu'elle est axée sur leurs forces, plutôt que sur leurs limitations. Elle prône la reconnaissance de leurs facultés, la valorisation de leur autonomie et le respect de leurs volontés et préférences.

La nouvelle loi simplifie les régimes de protection, privilégie la modulation de la tutelle, introduit deux nouvelles mesures (la mesure d'assistance et la représentation temporaire), bonifie le mandat de protection et renforce la tutelle du mineur, et ce, dans un seul but : mieux protéger ceux qui en ont besoin.



Kim Thúy.

### Pourquoi cette loi?

La réforme législative, qui reflète une vision plus inclusive et moins stigmatisante pour les personnes en situation de vulnérabilité, s'inscrit dans une mouvance internationale, notamment celle amorcée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cette convention vise à reconnaître le droit à la capacité juridique pour tous sur la base de l'égalité avec les autres.

Les besoins de protection des personnes en situation de vulnérabilité se modifient avec le temps. La réforme législative tient compte de l'évolution des dernières années, notamment

## On a tous un rôle à jouer!

Sensible à la question de la protection et de la valorisation des personnes vulnérables, l'auteure Kim Thúy s'est lancée dans une quête pour mieux comprendre comment chacun d'entre nous peut faire la différence dans la vie des personnes en situation de vulnérabilité.

Les six capsules de la série vidéo *On a tous un rôle à jouer* exposent comment la personne sera encore plus au cœur des préoccupations de la société avec l'entrée en vigueur de la loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité. La série illustre les nouvelles avenues qui seront offertes, telle que la mesure d'assistance et la mesure de représentation temporaire, afin de préserver les droits, de favoriser l'autonomie et de mieux protéger ceux qui en ont besoin. À travers des rencontres chaleureuses et riches de sens, Kim Thúy fait découvrir les impacts d'une loi inclusive et bienveillante. Elle nous rappelle que nous avons tous un rôle à jouer pour protéger ceux qui en ont besoin et valoriser l'autonomie.

L'une de ces rencontres met en lumière une mère et son fils, un jeune homme très actif dans son milieu, malgré une déficience intellectuelle et un trouble du langage. Cette capsule illustre concrètement les bénéfices des nouvelles mesures apportées par la loi.

Le vieillissement de la population et les pertes cognitives ou d'autonomie en découlant, l'augmentation du nombre de personnes appelées à jouer un rôle de proche aidant ainsi que les préoccupations face aux risques d'exploitation des personnes en situation de vulnérabilité.

## Six grands changements

Le dispositif de protection actuel, soit l'ensemble des mesures de protection disponibles, est entré en vigueur il y a plus de 30 ans. La loi actuelle prévoit que les représentants légaux, tuteurs ou curateurs, doivent prendre des décisions dans l'intérêt des personnes inaptes, dans le respect de leurs droits et pour la sauvegarde de leur autonomie. Tout repose, donc, sur le jugement des représentants légaux. Les personnes représentées ne sont pas nécessairement consultées pour des décisions relatives à leur vie, des plus banales aux plus déterminantes.

La loi permettra de rectifier le tir, en insistant sur la participation des personnes représentées à la prise de décisions. En tout temps, les représentants légaux devront prendre en compte les volontés et les préférences des personnes inaptes et les faire participer aux décisions qui les concernent.

La simplification des régimes de protection, prévue dans la réforme, se traduit notamment par la disparition des curatelles, au profit des tutelles. La tutelle sera donc l'unique régime de protection à l'entrée en vigueur de la loi. Cela permettra d'adapter au maximum la protection des personnes inaptes à leur situation, afin de respecter le plus possible leurs facultés.

Conséquemment, les curateurs actuels deviendront des tuteurs. Les nouveaux tuteurs continueront de représenter la personne inapte pour les mêmes actes. Lors de la prochaine réévaluation prévue au dossier, le tribunal déterminera si la tutelle doit être modifiée ou non, afin que la personne représentée bénéficie de la mesure de protection la plus adaptée à sa situation et à ses facultés.

Cependant, même s'ils représenteront les personnes inaptes pour les mêmes actes, les rôles et responsabilités des nouveaux tuteurs changeront légèrement à l'entrée en vigueur de la loi. Par exemple, leur pouvoir de pleine administration du patrimoine sera modifié pour la simple administration. Ils devront aussi, dans la mesure du possible, faire participer la personne inapte à la prise de décisions.

De plus, les personnes inaptes récupéreront également certains droits, par exemple le droit de voter aux élections provinciales, municipales et scolaires ou encore, le droit de faire un testament, sous réserve qu'il soit confirmé par le tribunal.

L'un des aspects novateurs de la nouvelle loi est d'imposer au tribunal l'obligation de se prononcer sur la nécessité de moduler la tutelle pour s'assurer que la protection de la personne représentée est proportionnelle à ses facultés. S'il décide qu'il est nécessaire de moduler la tutelle, il déterminera les actes que la personne inapte pourra faire elle-même, seule ou avec l'assistance de son tuteur, et ceux pour lesquels elle devra être représentée.

## Tutelles personnalisées

Les tutelles pourront être personnalisées de trois façons, soit selon :

*La nature de la tutelle* : tout comme actuellement, la tutelle sera personnalisable selon sa nature : tutelle aux biens, tutelle à la personne ou tutelle aux biens et à la personne.

*Les délais de réévaluation* : les délais de réévaluation médicale et psychosociale ne seront plus fixés selon le type de régime. Ils seront déterminés en tenant compte de la situation de la personne (ex. : la nature de son inaptitude ou l'étendue ►

de ses besoins) et des recommandations des évaluateurs. Ces délais pourront être désynchronisés, c'est-à-dire que le délai de la réévaluation médicale pourra être différent de celui de la réévaluation psychosociale. Normalement, ils ne pourront pas excéder cinq ans. Toutefois, lorsqu'il sera manifeste que la condition de la personne inapte ne changera pas, le délai pour la réévaluation médicale pourra être de plus de cinq ans, sans dépasser dix ans.

*La modulation de l'exercice des droits:* le tribunal devra se pencher sur la possibilité de moduler ou non la tutelle en fonction des facultés de la personne, notamment sa faculté à contracter pour satisfaire ses besoins ordinaires et usuels, à signer un bail, à accomplir les actes relatifs à l'emploi, à l'exercice de l'art ou à la profession, à gérer son salaire, à choisir son lieu de résidence et ses fréquentations (la garde) et à voter. Puisque chaque personne et chaque situation sont uniques, le tribunal pourrait avoir à examiner la faculté de la personne inapte à accomplir d'autres actes.

## Deux nouvelles mesures de protection

La loi introduit deux nouveautés. Tout d'abord, la représentation temporaire permettra au tribunal d'autoriser une personne à accomplir un acte précis au nom d'une personne inapte. Un représentant temporaire pourra, par exemple, représenter une personne inapte pour renoncer à une succession. Pendant la durée de la représentation temporaire, la personne inapte ne pourra pas accomplir l'acte pour lequel elle sera représentée. Cependant, elle ne sera pas privée de l'exercice de ses autres droits. La mesure évitera l'ouverture d'une tutelle lorsque ce n'est pas nécessaire. Au terme de la représentation temporaire, la personne inapte retrouvera l'exercice de tous ses droits.

Autre nouveauté: la mesure d'assistance, une mesure non judiciaire qui permettra aux personnes vivant une difficulté d'être accompagnées, si elles le désirent, lorsqu'elles auront à prendre des décisions et à exercer leurs droits.

La mesure d'assistance s'adressera aux gens qui éprouvent des difficultés dans l'exercice de leurs droits, l'administration de leurs biens ou la prise de décisions. Elle vise les personnes qui, en raison d'une difficulté (handicap, déficience intellectuelle légère, maladie, allophonie, etc.), souhaitent qu'un proche serve d'intermédiaire auprès de tiers. On pourrait penser, par exemple, à un parent vieillissant qui souhaite que son enfant puisse transmettre des renseignements qui le concernent aux ministères et organismes gouvernementaux, à une personne sourde et muette qui veut obtenir des renseignements plus facilement de ses fournisseurs de services ou encore, à une personne ayant une déficience intellectuelle légère qui a besoin d'aide pour faire ses suivis administratifs au moment opportun.

## Deux parents tuteurs

Une des nouveautés introduites par la loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité est la possibilité pour les deux parents d'un adulte inapte d'être nommés tuteurs à la personne, au lieu d'un seul. Toutefois, la demande pour se prévaloir de cette nouvelle possibilité ne sera pas acceptée automatiquement. Les parents devront faire l'objet d'une évaluation psychosociale effectuée par un travailleur social. Par la suite, une demande devra être déposée à la cour. Un juge se prononcera et rendra sa décision en fonction de l'intérêt de la personne inapte, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie.

Lors du processus, la personne qui désire de l'assistance rencontrera un professionnel (un employé du Curateur public ou un juriste accrédité) qui s'assurera qu'elle comprend la portée de sa demande et qu'elle est en mesure d'exprimer ses volontés et ses préférences. Le Curateur public aura le mandat de reconnaître les assistants et de les inscrire dans un registre public pour une durée maximale de trois ans. La reconnaissance de l'assistant lui permettra d'être l'intermédiaire de la personne assistée auprès de tous les organismes, entreprises et professionnels avec lesquels il entrera en contact. L'assistant pourra, entre autres, leur communiquer de l'information ou en recueillir et leur faire connaître les décisions de la personne assistée.

La nouvelle mesure d'assistance sera encadrée par de nombreux filtres de protection, dont l'obligation de remplir une déclaration relative aux conflits d'intérêts, l'inscription du nom de l'assistant dans le registre public et la vérification de ses antécédents judiciaires. La personne assistée pourra également mettre fin en tout temps à la mesure d'assistance.

L'entrée en vigueur de la loi ne pourrait se réaliser sans la collaboration de multiples partenaires. Ministères, organismes gouvernementaux, ordres professionnels des milieux médicaux, sociaux et juridiques, organismes de défense et de représentation de personnes vivant des difficultés et de proches aidants travaillent de pair avec le Curateur public depuis les débuts de l'élaboration du projet de loi.

Si vous souhaitez en apprendre davantage sur la loi, consultez la page consacrée au sujet sur le site Web du Curateur public. ■



# Autisme sans limites

Pour l'épanouissement, la santé et l'inclusion  
des jeunes adultes autistes  
de haut niveau de fonctionnement



## Les CLUBS

Vivre ses passions et cultiver ses relations

**Le Club des soirées d'antan!** Après-midi ou soirées de jeux de société

**Les soirées du LOFT** 5 à 7, karaoké, soirées au coin du feu, speedfriending : Activités variées pour le simple plaisir d'être ensemble !

**Cherche et trouve** Chasse aux trésors et rallyes, en ville et ailleurs

**Bienvenue à Autisme sans limites!** Comité d'accueil \*Ponctuel, selon les besoins

**Les Clubs des passionnés** Ateliers ponctuels : humour, écriture, cuisine, couture, photos, astronomie, échecs, ornithologie, mangas, etc.



## Le BIEN-ÊTRE

Prendre soin de sa santé et nourrir son esprit

**YOGA** Pour le bien du corps et la paix de l'esprit

**L'ART dans tous ses états!** On explore les émotions via les Beaux-Arts, la création artistique, la danse et le théâtre en partenariat avec le Musée des Beaux-Arts de Montréal, les Grands Ballets canadiens et le Théâtre du Nouveau-monde !

**Cuisiner santé, c'est facile et... c'est bon!** On développe son autonomie en cuisine et de saines habitudes alimentaires en partenariat avec l'ITHQ!

**À vos marques... Prêts? BOUGEZ! et Ça marche!** On bouge et on s'active via une foule d'activités physiques, sportives et de plein air

**Des relations harmonieuses, ça se cultive!** (Programme PEERS)

Développer, entretenir, approfondir ses liens avec les autres (Prérequis au Club de rencontres d'ASL)

**Une vie intime saine et épanouie** De précieux conseils pour bien vivre sa vie amoureuse et sexuelle - Automne 2022



## Le PROJET DE VIE

Développer son autonomie et construire sa vie

**En route vers l'autonomie** Développer son autonomie et construire son projet de vie

**À la rencontre de ma société** Conférences, entretiens, visites pour mieux comprendre sa société et en côtoyer ses acteurs clés

**Les Studios d'ASL** Explorer différents milieux de travail et expérimenter différents métiers

**Les aînés ont de la belle visite!** On visite nos aînés isolés pour un coup de main, une partie de cartes ou une jasette

**De chez-nous à... chez-moi!** Soutien à la transition vers l'autonomie résidentielle. \*Ponctuel, selon les besoins

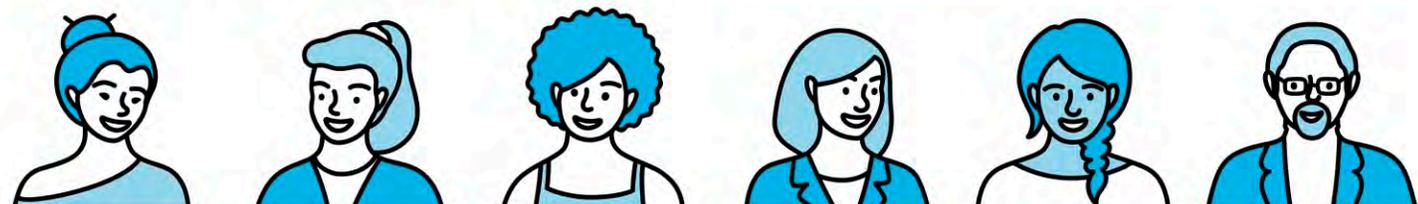
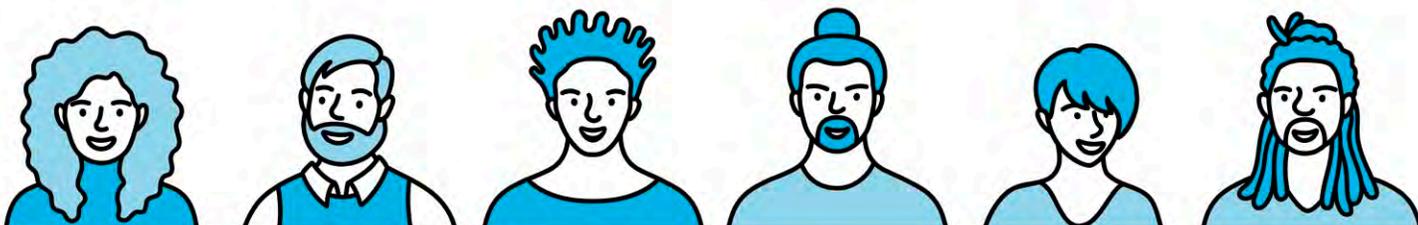
**Besoin d'un coup de main?** Mentorat autiste, parce que d'autres comme moi sont passés par là avant moi! \*Ponctuel, selon les besoins

**Infos:** [autismesanslimites.org](http://autismesanslimites.org)

[info@autismesanslimites.org](mailto:info@autismesanslimites.org)



# ACTUALITÉS



## Ensemble, dressons le portrait de l'autisme au Québec

Par Pascal Franco, directeur information  
et communication à la FQA

**Q**uel est le délai moyen pour obtenir un diagnostic d'autisme? Quel est le parcours scolaire des personnes autistes? Quel est leur état de santé? Quel est le profil socio-économique des familles? Autant de questions auxquelles il est actuellement difficile de répondre avec certitude, c'est-à-dire chiffre à l'appui.

Mieux connaître l'autisme au Québec pour mieux promouvoir le droit et les intérêts des personnes autistes et de leur famille, mais aussi, dans un second temps, mieux les informer selon leurs propres besoins... Voilà tout l'enjeu de l'Observatoire québécois de l'autisme lancé officiellement en avril 2022.

Depuis plusieurs mois, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), l'Uni-

versité du Québec à Montréal (UQÀM) et Videns Analytics, une entreprise informatique montréalaise spécialisée en intelligence artificielle, ont uni leurs forces et leurs savoir-faire pour créer cette nouvelle plateforme ambitieuse.

L'équipe travaille également au développement d'un agent conversationnel (*chatbot* en anglais). Totalement inédit, il reposera sur un savant mélange

Projet soutenu par



d'intelligence artificielle et de sciences linguistiques afin de s'adapter à nos utilisatrices et utilisateurs.

## Comment fonctionne l'Observatoire québécois de l'autisme?

L'Observatoire québécois de l'autisme est un site Internet adossé à une base de données évolutive qui est remplie, de manière volontaire et en respectant

les plus hauts standards de confidentialité, par des personnes autistes et leur famille. Des questionnaires réguliers permettront d'interroger les personnes abonnées sur des thématiques précises (santé, scolarité, emploi, etc.).

Collectées et traitées de façon totalement anonymisée, ces informations seront ensuite interprétées pour les exploiter, par exemple, sous forme de tableau de bord.

Par son ambition, ce projet nécessite d'adjoindre des partenaires publics et privés au noyau dur des trois fondateurs. Au regard de son intérêt sociétal et technologique, l'Observatoire québécois de l'autisme a bénéficié dès sa création du soutien de l'Office des personnes handicapées du Québec et du ministère de l'Économie et de l'Innovation. ■

**Vous êtes une personne adulte autiste ou parent d'une personne autiste (enfant ou adulte) et vous vivez au Québec ?**

**→ INSCRIVEZ-VOUS !**



▲ Le site Internet de l'Observatoire québécois de l'autisme a été conçu pour être facilement utilisable, que ce soit sur un ordinateur, un téléphone intelligent ou une tablette tactile.



**observatoire.autisme.qc.ca**



Des ressources  
*(très) humaines*



Livres et outils clés en main pour favoriser le bien-être psychologique des enfants et des adolescents

[MIDITRENTE.CA](http://MIDITRENTE.CA)

ÉDITIONS  
**MIDI  
TRENTE** 



**SACCADE** MC  
CENTRE D'EXPERTISE EN AUTISME

**UN MODÈLE NEURODÉVELOPPEMENTAL QUI NOUS PERMET DE COMPRENDRE LES BESOINS UNIQUES DES PERSONNES AUTISTES !**

**PARCOURS DE FORMATION  
PARENT**

**4 FORMATIONS**

Pour mieux comprendre, connaître et communiquer avec la personne autiste

**PARCOURS DE FORMATION  
PROFESSIONNEL**

**11 FORMATIONS**

Nouveauté : Répercussions de la condition autistique sur la sexualité

**FORMATIONS MAINTENANT DISPONIBLES SOUS 3 FORMATS  
AUTOFORMATION (E-LEARNING) - WEBINAIRE - EN SALLE**

**418.915.7030**

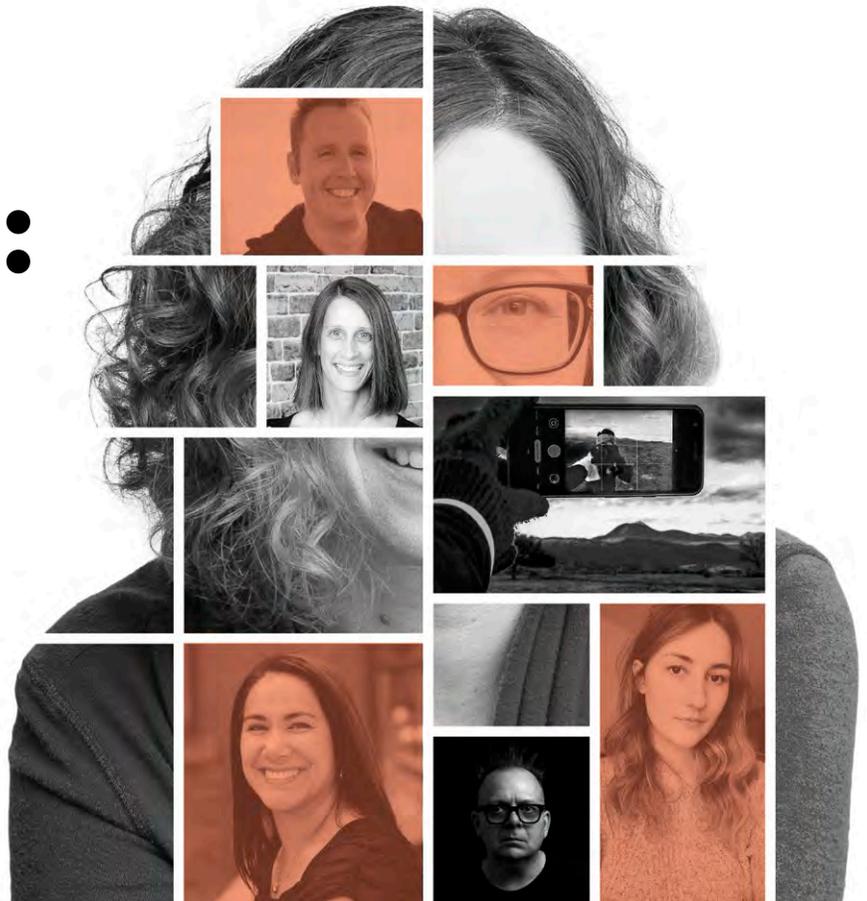
2500, rue Beaurevoir, Local 250  
Québec G2C 0M4

[www.saccade.ca](http://www.saccade.ca)

 [facebook.com/saccadeexpertise](https://facebook.com/saccadeexpertise)

# DOSSIER

## Diagnostic à l'âge adulte : pour qui, pourquoi ?



Montage photos : Serena Bennett

Aller à la recherche d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte n'est pas anodin. Se lancer dans un tel processus marque souvent une étape déterminante dans une vie longtemps passée à « rentrer dans le moule » du jeu social, professionnel, intime... Car, oui, il est facile de comprendre que les adultes non encore diagnostiqués se situent davantage dans le spectre léger de l'autisme, voire pour beaucoup dans l'ancienne dénomination du syndrome d'Asperger. Souvent fonctionnels « en apparence », mais à quel prix et avec quels efforts au quotidien, ils font illusion, puis le vernis craque...

Mais qui sont exactement ces adultes en quête de compréhension de leur différence ? Quel est ce déclic qui les pousse à mener un processus d'évaluation et de diagnostic ? Y a-t-il une différence entre

les femmes et les hommes ? Autant de questions pour lesquelles nous sommes allés à la recherche de réponses... Pour cela, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) a souhaité ouvrir le débat, permettre l'expression du contradictoire, puisque les spécialistes ne sont pas unanimes. Ce faisant, elle espère faire avancer la réflexion en confrontant les opinions sans tabous ni stigmatisation.

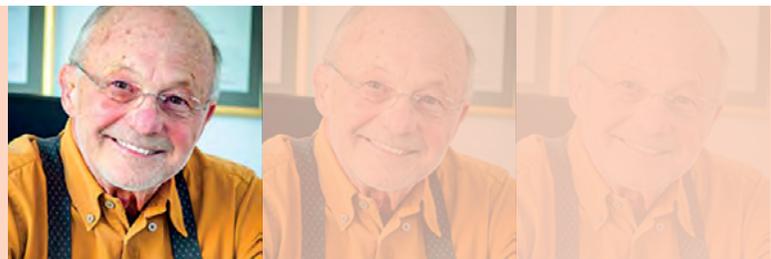
Enfin, sans nécessairement leur donner valeur d'arbitrage, nous avons également collecté des témoignages d'adultes pour qu'ils nous racontent une partie de leur histoire. Si les mots (maux) diffèrent parfois, les similarités de leur récit spontané font émerger des sillons communs, des difficultés partagées avec, de façon quasi unanime, le sentiment de délivrance porté par le diagnostic.

# Il faut de nouveau reconnaître le syndrome d'Asperger

par Normand Giroux

## À propos de l'auteur

Normand Giroux pratique comme psychologue dans le domaine du spectre autistique à la Clinique Autisme & Asperger de Montréal, une instance privée. Son approche est l'analyse appliquée du comportement.



Encore aujourd'hui, il est souvent difficile pour une personne adulted'obtenir une évaluation pour un diagnostic d'autisme (profil plus autonome, plus léger ou mitigé, etc.), et tout particulièrement chez les femmes qui sont sous-diagnostiquées. Psychologue à la Clinique Autisme & Asperger de Montréal, Normand Giroux milite pour que le syndrome d'Asperger réintègre le DSM<sup>1</sup>. Voici ses explications...

## Est-ce que vous évaluez des personnes autistes de tous les niveaux ?

**Normand Giroux:** Pour être précis, voici des chiffres par semaine :

- Autisme profond (avec déficience intellectuelle) : de 0,5 à 1 sur 20 ;
- Autisme spectral typique, soit autisme intégral ou presque mais sans DI : 2 sur 20 ;
- Autisme spectral typique partiel (TED-NS) : de 3 à 5 sur 20 ;
- Autisme spectral atypique (Asperger) : de 13 à 15 sur 20.

## Dans votre pratique, avez-vous plus de demandes pour des évaluations à l'âge adulte chez les hommes ou chez les femmes? Quel est l'âge moyen au moment de l'évaluation?

**Normand Giroux:** Il y a beaucoup plus de femmes que d'hommes qui font la démarche d'évaluation. Dans ma pratique, je reçois environ 60 % de femmes, 18 % d'hommes et 22 % d'enfants.

Les femmes à profil léger sont présentement sous-diagnostiquées. Historiquement, l'autisme a été étudié surtout chez les hommes. Nous accordons maintenant plus d'importance au profil féminin, ce qui permet de rattraper un certain retard. Les femmes sortent de l'ombre et entament davantage une démarche d'évaluation.

En ce qui concerne les enfants, il s'agit beaucoup d'adolescents de 12 à 15 ans, pour qui les délais d'attente dans le public sont extrêmement longs.

## Quelles sont les raisons principales qui amènent les femmes à prendre rendez-vous pour une évaluation?

**Normand Giroux:** Il y a deux raisons principales qui amènent les femmes à prendre rendez-vous pour une évaluation. D'abord, le mal-être et le besoin de se comprendre (détresse, anxiété, inconfort dans la vie, dépression, fragilité). En second lieu, la maternité autistique.

L'évaluation de leur enfant qui aboutit à un diagnostic d'autisme, quel qu'il soit, les amène à se questionner sur leurs propres traits autistiques. Elles se reconnaissent dans leur enfant et réalisent qu'elles ont vécu les mêmes difficultés. Elles vivent un mal-être, une grande détresse et sont en quête identitaire. Elles désirent une meilleure relation avec leur environnement. Elles vivent souvent des difficultés dans leur vie de couple. Si elles ne sortent de l'ombre qu'à l'âge adulte, c'est qu'elles ont une meilleure capacité de camouflage, évitent de se singulariser, respectent les règles.

## Et chez les hommes? Est-ce que ce sont des raisons similaires?

**Normand Giroux:** Les hommes entament souvent une démarche d'évaluation pour des problèmes d'adaptation. Ils ont de la difficulté en milieu de travail et vivent de grandes tensions dans le couple. Ils sont souvent encouragés par leur conjointe à faire la démarche. Tant chez les hommes que chez les femmes, la démarche est fondée. C'est une partie de la population qui est atypique et en souffrance. Elle mérite d'être écoutée, prise au sérieux et soutenue.

## Vous militez pour que le syndrome Asperger réintègre le DSM. Pour quelles raisons?

**Normand Giroux:** Appuyé par plusieurs spécialistes renommés, je suis effectivement en démarche avec les responsables du DSM afin de modifier la section sur les troubles du spectre de l'autisme. La version de 2013 a fait disparaître le syndrome d'Asperger et toute la notion du trouble envahissant du développement (TED) non spécifié. Cela a pour conséquence de confiner plusieurs personnes dans un no man's land, sans diagnostic, sans réponses à leurs questions, sans soutien. L'amalgame de tous les profils sous une appellation parapluie n'a pas seulement fait disparaître un diagnostic, il a occulté la réalité des personnes avec un profil léger de type Asperger.

Les spécialistes du réseau public donnent peu de diagnostics pour des profils Asperger, ce qui amène une diminution des diagnostics, mais se solde par beaucoup de détresse pour une grande partie des personnes sur le spectre. Dans une série de mémoires, dont le dernier, nous avons donc proposé une nouvelle définition de l'autisme pour qu'elle prenne en compte l'autisme atypique. En mars 2022, il y aura une révision de certaines sections du DSM-V, dont celle sur l'autisme. Nous restons à l'affût des résultats! ■

1- Le DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), ou *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* en français, est publié par l'American Psychiatric Association (APA). Il est utilisé internationalement comme référence pour les diagnostics des troubles mentaux (ou psychiatriques). Il les catégorise, décrit leurs critères diagnostiques et fournit diverses informations telles que leur prévalence. La cinquième édition a été publiée en 2013 par l'APA.



À propos de l'auteur

Outre son poste de chef de service médical du programme de psychiatrie neurodéveloppementale adulte à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), Alexis Beauchamp-Châtel est psychiatre et professeur adjoint de clinique au département de psychiatrie de l'Université de Montréal.

Chef de service médical du programme de psychiatrie neurodéveloppementale adulte de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM)\*, Alexis Beauchamp-Châtel revient sur les difficultés de l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte. Face à la pénurie de services spécialisés, il prône une approche basée plutôt sur les besoins que sur les diagnostics.

# Entre diagnostic tardif et manque de services...

par Alexis Beauchamp-Châtel

Comment expliquez-vous qu'il faille autant de temps, parfois plus de 40 ans, pour que des personnes obtiennent enfin un diagnostic ?

**Alexis Beauchamp-Châtel :** Il y a plusieurs raisons possibles. D'abord, le diagnostic d'autisme était beaucoup moins connu avant les années 2000. Ainsi, plusieurs personnes ont pu passer à travers leur scolarité sans que cela soit découvert. Une fois rendues adultes, ces personnes passées inaperçues (plusieurs sont très isolées socialement, sans emploi, etc.) ont moins de chance d'être rencontrées par du personnel spécialisé. Ensuite, les personnes diagnostiquées plus tard peuvent avoir un profil plus « léger », donc plus difficilement reconnaissable ainsi que d'autres conditions développementales ou de santé mentale qui peuvent interférer avec le diagnostic d'autisme. Par ailleurs, la définition du diagnostic d'autisme a énormément varié au fil du temps tout comme les pratiques diagnostiques et l'interprétation des critères. Certaines personnes qui n'auraient pas été considérées comme au-delà du seuil le sont maintenant (à symptomatologie égale, plus de chance de diagnostic en 2022). Finalement, il y a peu de cliniciens dans le système public qui peuvent faire cette évaluation.

## Comment pourrait-on faciliter la recherche d'une évaluation?

**Alexis Beauchamp-Châtel:** Il serait possible de créer une liste de cliniques publiques qui font cette évaluation (il y a aussi des cliniques privées à Montréal). Toutefois, dans notre expérience, seule une minorité des personnes référées reçoivent finalement un diagnostic de TSA (environ un tiers chez nous). Il est donc important que ces personnes soient d'abord évaluées en psychologie ou en psychiatrie générale pour évaluer d'autres possibilités diagnostiques qui sont plus fréquentes chez les adultes avant d'être référées pour une évaluation pour le TSA. Autrement, les listes d'attente vont encore augmenter alors même que les cliniques spécialisées sont déjà très sollicitées.

## Y a-t-il des raisons particulières qui amènent les adultes à rechercher un diagnostic aussi tardivement?

**Alexis Beauchamp-Châtel:** Les médias ont provoqué une exposition à un public de plus en plus large. Beaucoup se reconnaissent dans les célébrités Asperger comme Louis T. Les gens viennent lorsqu'ils ont des difficultés interpersonnelles (difficultés à socialiser, conflits fréquents, absence d'amitiés), des problèmes d'intégration à l'emploi, des problèmes d'autonomie, de la détresse psychologique qui n'a pas répondu à des psychothérapies, des difficultés sensorielles, de l'instabilité résidentielle, de la souffrance existentielle qui n'a pas trouvé de réponse ailleurs... Ils viennent pour des raisons diversifiées.

## Considérez-vous qu'obtenir un diagnostic d'autisme est important, quel que soit l'âge auquel il est posé? Si oui, pour quelles raisons?

**Alexis Beauchamp-Châtel:** Le spectre autistique est devenu si vaste qu'il regroupe des personnes qui ont très peu en commun. Ainsi, cela varie énormément d'une personne à l'autre. En autisme avec déficience intellectuelle, atteinte du langage ou autres difficultés majeures liées au diagnostic, je crois

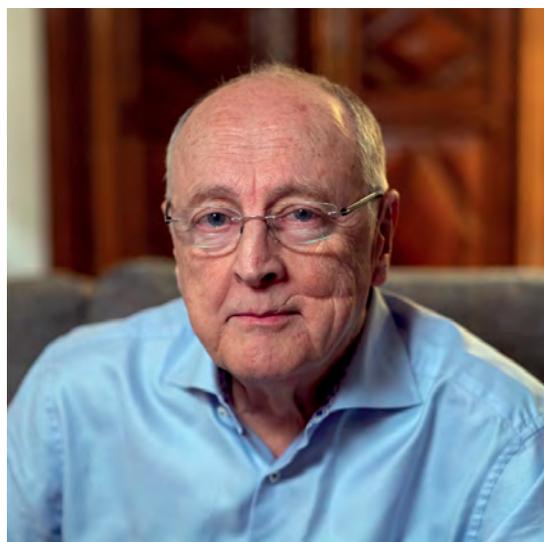
que cela est important pour obtenir des services et adaptations adéquats (accommodations à l'école, aide à l'insertion à l'emploi, travail sur les habiletés sociales, répit, hébergement, etc.). Pour les personnes sans déficience intellectuelle, la réponse est moins claire, particulièrement à l'âge adulte. Les personnes autistes adultes ne souffrent souvent pas d'être autistes en soi, mais plutôt des conséquences du manque d'adaptation de la société ou de problèmes de santé mentale concomitants qui peuvent être très handicapants. Il n'est pas toujours évident que les services en autisme peuvent répondre aux besoins des personnes autistes sans DI. Le pire est que le diagnostic de TSA rend plus difficile l'obtention des services en santé mentale qui, dans des bien des cas, seraient plus pertinents, ou peut mener à de la discrimination à l'embauche. Autrement dit, pour beaucoup d'adultes, une approche basée sur les besoins plutôt que sur les diagnostics serait à privilégier.

## On le sait, obtenir un diagnostic à l'âge adulte, c'est être privé de services puisque ceux-ci disparaissent une fois la majorité atteinte. N'est-ce pas paradoxal?

**Alexis Beauchamp-Châtel:** D'une certaine façon, oui. Toutefois, les personnes qui n'ont pas reçu de diagnostic durant l'enfance viennent d'une cohorte de personnes plus âgées (40 ans et plus environ), car le diagnostic est bien connu depuis des années dans le réseau scolaire et il y a beaucoup de pression pour que les jeunes obtiennent des diagnostics s'ils présentent des problèmes d'adaptation. Ainsi, quelqu'un qui passerait à travers les mailles du filet en 2022 aurait probablement peu à gagner d'obtenir des services adaptés si ses difficultés n'étaient pas importantes au point de nécessiter une attention particulière (évidemment, il y a des situations où ce n'est pas le cas comme des cas sociaux, des milieux difficiles, les régions éloignées, d'autres facteurs confondants...). Ce qui me semble plus paradoxal, en fait, c'est de donner beaucoup en enfance et très peu à l'âge adulte. Si l'on donne une intensité à l'enfance, c'est dans le but de permettre aux personnes autistes d'avoir une vie meilleure, mais cette vie sera majoritairement vécue comme adultes... Le paradoxe est de viser un certain idéal tôt dans la vie et de le laisser s'éloigner au moment où cela commence à compter. ■

# L'autisme au féminin : une mise au point

par Docteur Laurent Mottron



On entend souvent parler ces dernières années d'autisme féminin, voire d'autisme invisible, et souvent de manière synonyme. Pourtant, la réalité scientifique derrière ces appellations est assez différente de ce que le grand public en a retenu. Nous devons donc clarifier là où nous en sommes sur la forme prise par l'autisme selon le sexe de la personne.

### À propos de l'auteur

Ex-chercheur national du FQRS (Fonds de recherche du Québec – Santé), professeur titulaire au Département de psychiatrie et addictologie et titulaire de la chaire de recherche en autisme M&R Gosselin de l'Université de Montréal, Laurent Mottron, M.D., Ph. D., MACSS, est maintenant responsable de l'axe cognition du Réseau pour transformer les soins en autisme (RTSA-TACC).

**D**epuis le début de la description de l'autisme, on avait remarqué un nombre supérieur de garçons correspondant aux critères diagnostiques de l'autisme : environ quatre garçons pour une fille. Cette notion n'a pas été remise en question pendant une cinquantaine d'années, jusqu'à ce que certains scientifiques émettent, il y a quinze ans environ, l'hypothèse suivante : et si cette inégalité venait du fait que l'autisme était moins visible ou se présentait sous une forme différente chez une femme ? Les critères de l'autisme auraient ainsi été « genrés », établis pour les garçons et négligeant les filles.

Réparer cette injustice devenait un devoir, tant scientifique que moral, dans un mouvement général de rééquilibrage entre les sexes, après des siècles d'inégalité. L'idée était brillante et remettait en question beaucoup d'idées reçues. Mais, nous allons le voir, le démontrer n'était pas une chose facile. En effet, comme le diagnostic de l'autisme ne repose que sur des signes cliniques, on ne dispose pas d'un résultat biologique qui permettrait de dire « cette fille est autiste » même si elle ne

## « Si l'autisme féminin diffère de l'autisme masculin, comment le reconnaître et être certain de faire le bon diagnostic ? »

ressemble pas à l'idée acceptée qu'on a de cette condition. Si l'autisme féminin diffère de l'autisme masculin, comment le reconnaître et être certain de faire le bon diagnostic ? Doit-on radicalement modifier les contours de l'autisme pour inclure les femmes autistes qui ne ressemblent pas à des hommes autistes, mais comment alors les identifier ?

On s'est donc mis à étudier des garçons et des filles autistes pour voir s'ils différaient sur les signes présentés, l'âge du diagnostic et toutes sortes d'autres variables. Cependant, puisqu'on réalisait ces études chez des personnes diagnostiquées avec les critères élaborés avec une dominance des garçons, on ne pouvait pas trouver de grandes différences par définition entre autistes filles et garçons. Et le premier résultat de cette vague de recherches s'est donc exprimé ainsi, comme on aurait pu s'y attendre : il existe des autistes filles exactement semblables aux autistes garçons (sauf que ce sont des filles !). Ce résultat ne nous informe pas sur le fait que toutes les autistes filles ont les mêmes signes que les autistes garçons, mais assurément, il y en a un certain nombre dans ce cas. Et celles qui se présentent ainsi sont trois à quatre fois moins nombreuses que les garçons.

Et c'est là que les choses se compliquent. Il est bien possible que les hommes *en général*, autistes ou non, socialisent et conversent différemment des femmes, par exemple plus autour de domaines de connaissances que pour parler d'autres personnes. **On peut donc penser (c'est le thème d'un des modèles de l'autisme, qui serait un cerveau masculin « extrême ») que les hommes seraient « naturellement » de ce fait plus près d'une présentation autistique que les femmes. Cela pourrait revenir à dire que... les femmes autistes sont moins autistes que les hommes (ou le paraissent moins ?).**

Le second résultat de ces études a donc révélé que les quelques différences minimales que l'on peut trouver entre des autistes, par exemple adultes, verbaux et d'intelligence normale, masculins et féminins (sur le plan social, par exemple) sont les mêmes qu'entre des non-autistes homme et femme.

Une version extrême de cette idée serait qu'il faut moins de signes pour dire qu'une femme est autiste que pour le dire d'un homme, ou encore, que les femmes « camouflent » leur autisme, au prix d'un effort psychologique intense, qui serait même épuisant. Cette notion de camouflage a joui d'une énorme popularité dans le grand public. Sous sa forme extrême, elle a légitimé la notion « d'autisme invisible », permettant de porter un diagnostic si la personne allègue des signes qui ressemblent à cette condition, mais qu'on ne peut le deviner « de l'extérieur ». Elle a donc cautionné des diagnostics très tardifs chez des femmes accomplies ayant travail, famille et succès jusqu'à l'âge d'une crise qui correspondrait aux limites de ce camouflage, et à la prise de conscience de sa différence. Elle a surtout rendu légitimes les autodiagnoses.

Cette situation est possible, mais en fait rare, et en aucun cas aussi fréquente que le nombre de femmes adultes qui s'y sont identifiées. Car l'autisme étant une condition mieux reçue que la plupart des autres conditions psychiatriques, elle a poussé à se reconnaître dans l'autisme de multiples femmes adultes qui présentaient une souffrance psychologique ancienne, et qui le réalisaient à l'âge adulte. Toutes les conditions psychiatriques sont associées à des difficultés relationnelles et émotionnelles, et l'imprécision des signes de l'autisme permet de les considérer comme autistiques.

Cette dérive est problématique. Tout d'abord, elle ne rend pas justice aux femmes qui, effectivement, ont perçu un type de différence avec les autres humains que le clinicien averti reconnaîtra comme de nature autistique. Ces femmes bénéficient — comme les hommes dans cette situation, bien sûr — de l'effet de reconnaissance du diagnostic, qui vient donner un sens à une vie d'interrogations. Mais s'il s'agit d'une identification superficielle par laquelle les personnes qui s'y reconnaissent « forcent » la lecture de leurs symptômes pour les faire rentrer dans ceux de l'autisme, cela aboutit à ne pas recevoir les bons services et construit aussi la personnalité sur une illusion et une erreur qui n'ont pas de valeur thérapeutique. La distinction peut être difficile, que ce soit pour la personne concernée ou pour le clinicien. Nous pensons qu'elle est cependant légitime, et qu'étendre la définition de l'autisme jusqu'à ce qu'il recouvre la quasi-totalité des problèmes psychologiques ne rend service, à long terme, à personne. **Une femme autiste reste une femme, et elle est autiste sans qu'aucune de ces deux appartenances n'abolisse l'autre. ■**



## L'impact d'un diagnostic tardif en milieu professionnel

Directeur de l'accompagnement Neuro Plus (lire encadré ci-contre), Martin Prévost revient sur les spécificités rencontrées par les personnes autistes Asperger dans le milieu professionnel.

### À propos de l'auteur

Martin Prévost a été intervenant puis gestionnaire dans le domaine de l'employabilité et du soutien aux études des personnes en situation de handicap durant plus de 30 années, dont 9 consacrées uniquement aux personnes autistes. Il a œuvré autant auprès des entreprises privées que dans les milieux communautaires et de l'éducation.

Dans le cadre de votre travail, vous accompagnez des consultants venant de la neurodiversité, dont des personnes autistes, dans leur démarche d'employabilité. Selon vous, quelle est la proportion de personnes que vous accompagnez qui ont eu leur diagnostic à l'âge adulte ?

**Martin Prévost :** Je dirais environ 60 %. Pour information, notre « clientèle » se répartit à 72 % d'hommes, 25 % de femmes, et 3 % d'autres.

Pour rester dans le profil des personnes que vous accompagnez, avez-vous noté des différences de scolarité selon l'âge auquel elles obtiennent leur diagnostic ?

**Martin Prévost :** Il est difficile d'évaluer ce point puisque nous recrutons surtout dans des domaines qui exigent un certain

niveau de scolarité, comme en finances, en comptabilité, en informatique, en marketing, en gestion. Il est donc possible que des personnes peu scolarisées ne se manifestent pas auprès de nous parce que leur choix professionnel ne fait pas partie de ces secteurs.

Venons-en donc au milieu professionnel. Voyez-vous des différences importantes entre les personnes qui ont eu un diagnostic dans l'enfance et ceux qui l'ont eu à l'âge adulte ?

**Martin Prévost :** Votre question comprend plusieurs volets. Commençons par la facilité de trouver un travail. Ici, nous n'avons pas perçu de différence. Peu importe le moment de l'obtention du diagnostic : une majorité des personnes accompagnées rapporte avoir eu maille à partir avec les entretiens d'embauche. Il faut noter toutefois que certaines affirment qu'elles ont fini par comprendre comment faire une bonne entrevue après plus d'une centaine sans succès. Le deuxième volet de votre question est le maintien en emploi. Les personnes qui obtiennent un diagnostic tardif semblent présenter plus de difficultés à se maintenir en emploi. Elles mentionnent



Neuro Plus est née de la rencontre entre trois entrepreneurs dans le domaine des technologies, de l'intégration à l'emploi et de la recherche scientifique. Après avoir contribué au succès d'une entreprise de services informatiques employant des personnes autistes/Asperger, ils ont décidé de fonder Neuro Plus pour élargir le recrutement à toute la neurodiversité et les services proposés à des métiers plus variés.

souvent le fait que, ne connaissant pas leur condition, elles ne se comprennent pas bien elles-mêmes. Elles ont de la difficulté à appréhender leur milieu de travail, à s'y adapter tout en constatant que la plupart des autres personnes semblent avoir plus de facilité à évoluer en milieu professionnel. Enfin, celles qui n'ont pas encore de diagnostic ne savent pas nécessairement qu'elles pourraient avoir droit à des accommodements et donc n'en font pas la demande.

**D'une façon générale, on évoque souvent le fonctionnement atypique des personnes autistes dans leur capacité à créer des liens en emploi ou même à travailler en équipe. Là encore, y a-t-il des différences selon que l'on a eu un diagnostic précoce ou tardif?**

**Martin Prévost:** Nous avons constaté que plusieurs personnes ne considéraient pas le lieu de travail comme un espace dans lequel on crée des liens personnels. Certaines se disent satisfaites des rapports professionnels respectueux et conviviaux. D'autres vont développer des rapports plus personnels, mais il nous est rarement rapporté la création de rapports multiples ou la naissance de plusieurs amitiés. Il ne nous est pas plus rapporté de frustration relativement à ces rapports absents ou limités. Quant à la capacité à travailler en équipe, une majorité de personnes dont la condition a été diagnostiquée tardivement font état de difficultés vécues dans le travail d'équipe, avec les superviseurs et les collègues. De fait, bon nombre d'entre elles choisissent d'éviter le plus possible le travail d'équipe.

**Quel est le plus grand obstacle au maintien en emploi des personnes qui ont eu leur diagnostic à l'âge adulte?**

**Martin Prévost:** Nous sommes convaincus que c'est la quasi-impossibilité d'obtenir de l'accompagnement et des accommodements en milieu de travail. Malgré des demandes ré-

pétées, certaines personnes ne voient jamais leurs besoins reconnus en milieu professionnel. Là encore, pour ne plus avoir à négocier avec les autorités ou leurs collègues, elles se lancent plutôt en affaires.

**Pour autant, il ne faut pas minimiser les bienfaits d'un diagnostic, aussi tardif soit-il?**

**Martin Prévost:** Absolument! Je suis de ceux qui pensent: mieux vaut tard que jamais. Les gens qui ont reçu leur diagnostic à l'âge adulte nous rapportent très souvent les mêmes effets positifs de cette obtention comme la disparition du sentiment de culpabilité, le fait de pouvoir enfin donner un sens à tout ce qu'ils ont vécu en tant que personne différente de la norme, le fait d'apprendre que leur différence n'est pas une tare, mais bien une particularité qui vient aussi avec des forces et des talents, la possibilité de trouver plus facilement des personnes qui leur ressemblent et l'accès à des mesures d'aide adaptées à leur situation.

**Enfin, pour conclure, vous avez également accompagné des personnes autistes au collégial. Est-ce que la transition vers le postsecondaire est plus facile chez les élèves qui ont eu un diagnostic et des services plus tôt?**

**Martin Prévost:** De façon générale, la transition est plus facile pour les élèves qui ont déjà un diagnostic. Très souvent, les mesures qui soutenaient la personne durant son secondaire seront reprises au collégial, ce qui restreint le besoin d'adaptation. Cependant, il y a parfois des enjeux de concordance entre les accommodements offerts au secondaire et ceux offerts au collégial. Il arrive que l'école mette en place beaucoup de mesures pour s'assurer que la personne « passe » et obtienne son DES. Il y a parfois un bon décalage entre cette panoplie de mesures d'accommodement et ce qui est d'usage au collégial. ■



**FQA**  
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME  
Une autre façon de communiquer

**Si Jade était autiste...**  
Faute de services d'évaluation,  
elle devrait continuer à vivre  
avec ses difficultés  
sans les comprendre.

**FAISONS DE L'ACCESSIBILITÉ  
DES SERVICES UNE LIGNE  
DE VIE POUR LES AUTISTES.**

Campagne de sensibilisation portée par la Fédération québécoise de l'autisme et les 16 associations régionales de l'autisme au Québec : Société de l'autisme de l'Abitibi-Témiscamingue; Autisme de l'Est-du-Québec; Autisme Centre-du-Québec; Arc-en-Ciel, volet autisme Chaudières-Appalaches; Action autisme et TED Haute-Côte-Nord Manicouagan; Association Nord-côtière de l'autisme et des TED; Autisme Estrie; Société de l'Autisme Région Lanaudière; Société de l'autisme des Laurentides; Société de l'autisme et des TED Laval; Autisme Mauricie; Autisme Montérégie; Autisme Montréal; Trait d'Union Outaouais; Autisme Québec et Autisme Saguenay-Lac-Saint-Jean.

**FQA**  
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME  
Une autre façon de communiquer

**FQA**  
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME  
Une autre façon de communiquer

Québécoise de l'autisme et les  
Société de l'autisme de l'Abitibi-  
du-Québec; Arc-en-Ciel, volet  
Haute-Côte-Nord Manicouagan;  
Société de l'Autisme Région  
de l'autisme et des TED Laval;  
Trait d'Union Outaouais; Autisme

## Pour une trajectoire provinciale des évaluations

Par Lili Plourde, directrice générale de la FQA

En janvier 2022, la FQA, appuyée par ses 16 associations régionales, a interpellé M. Lionel Carmant, ministre délégué au ministère de la Santé et des Services sociaux, afin de dénoncer les difficultés vécues par les adultes qui veulent obtenir un rendez-vous pour une évaluation afin de confirmer ou non un diagnostic d'autisme.

**C**hez les spécialistes de l'autisme au Québec, il y a des points de vue fort différents. Alors que certains dénoncent les faux diagnostics et la recherche du diagnostic à tout prix, d'autres revendiquent le droit à une évaluation adéquate. Aussi, croyons-nous important, sinon fondamental, de réclamer la mise en place d'une trajectoire provinciale claire pour obtenir une évaluation, sans discrimination et, surtout, sans préjugés. C'est précisément la demande que nous avons faite au ministre délégué au ministère de la Santé et des Services sociaux, M. Lionel Carmant.

Cette trajectoire doit être accompagnée par une campagne de sensibilisation et une offre de formation pour l'ensemble des spécialistes, y compris les psychologues qui font des évaluations aux adultes. Comment peut-on entendre encore en 2021 : *Vous me regardez dans les yeux, vous n'êtes pas autiste !*

Les difficultés ne sont pas anecdotiques. Elles sont vécues dans toute la province et sur une base régulière. Il est plus que temps de faire cesser la maltraitance institutionnelle dont sont victimes les personnes autistes de tout âge, particulièrement les adultes avec des besoins légers, de profil Asperger, et dont voici un rapide état des lieux.

### La méconnaissance de l'autisme au féminin

L'obtention d'une évaluation est particulièrement difficile pour les femmes qui sont sous-diagnostiquées par rapport aux hommes lorsqu'on parle d'autisme léger (niveau 1, profil Asperger).

Les préoccupations des femmes à la recherche d'un diagnostic sont souvent éliminées très rapidement par les cliniciens ou autres spécialistes qui pourraient les soutenir dans cette démarche très anxiogène. Elles sont aussitôt soupçonnées de vouloir un diagnostic pour régler tous leurs problèmes. Repousser leurs interrogations du revers de la main sans même lire un dossier, c'est un manque de respect total.

### Un accès difficile aux ressources spécialisées

Présentement, partout au Québec, le mécanisme d'accès pour obtenir un rendez-vous n'est pas uniforme et surtout difficile à trouver. Lorsque même un travailleur social ne sait pas à quelle porte frapper, le système est de toute évidence déficient.

### Une formation insuffisante des professionnels et professionnelles

Nombre d'adultes n'ont pas de médecin de famille pour avoir une référence. Par ailleurs, ces derniers sont souvent mal outillés pour bien accompagner les personnes en quête d'un

diagnostic et ils n'ont pas toujours les connaissances pour reconnaître l'autisme. Sans trajectoire précise, ils ne savent pas où diriger les personnes.

### Une démarche trop complexe

Trop souvent, nous voyons la personne abandonner la démarche qu'elle juge trop complexe et pleine de défis. Même les CLSC redirigent les adultes vers les organismes communautaires pour trouver une clinique privée quand ils ne choisissent pas l'option de la liste d'attente qui n'aboutit jamais.

### Des délais trop longs

Enfin, lorsqu'il y a encore possibilité d'avoir accès à une évaluation au public, les délais sont très longs, faute de ressources humaines ayant les compétences nécessaires.

En 2017, un rapport de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) démontrait que les personnes autistes décèdent trois fois plus que le reste de la population par suicide, principalement par manque de services. La situation des adultes avec un diagnostic au Québec est présentement très inquiétante, alors imaginons ce qu'il en est pour ceux qui n'ont pas de diagnostic et pas de soutien.

En conséquence, nous croyons qu'il faut travailler tous ensemble afin de trouver des solutions. En Estrie, à la suite d'une plainte au Protecteur du citoyen, une recommandation a d'ailleurs été faite afin d'établir une trajectoire adulte. Les travaux ont débuté... mais ont été suspendus en raison de la pandémie.

Un modèle de trajectoire provinciale, clair et connu des intervenants, serait un pas dans la bonne direction. Avec leur connaissance des besoins des personnes autistes, la FQA et ses 16 associations régionales ont démontré avec enthousiasme leur intérêt à participer aux travaux autour d'un tel projet.

Notre but n'est pas de limiter le nombre de cliniques ou de psychologues habilités à faire des évaluations, bien au contraire. Nous voulons surtout améliorer la situation pour tout le monde, de façon équitable, peu importe la région. Nous croyons qu'il est nécessaire de former et de sensibiliser davantage les divers spécialistes et professionnels à la réalité qui entoure l'autisme, et de briser les préjugés.

En date du bouclage de ce numéro, la FQA avait reçu une réponse du cabinet du ministre qui demandait plus d'information sur la question. ■

# PAROLES d'autistes

Pour compléter le dossier, nous avons souhaité recueillir la parole de personnes autistes, diagnostiquées à l'âge adulte. Après plusieurs appels sur notre page Facebook, ce sont 17 témoignages qui sont arrivés sur notre adresse courriel. Pour des raisons d'édition (nous avons une pagination contrainte pour notre magazine imprimé), vous en trouverez quelques extraits sur cette double page. Nous vous invitons à les lire dans leur intégralité dans un hors-série, [mis en ligne gratuitement sur notre site](#)

[Internet](#) :

[autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/LEXPRESS/LEXPRESS\\_2022\\_HORS\\_SERIE.pdf](http://autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/LEXPRESS/LEXPRESS_2022_HORS_SERIE.pdf)

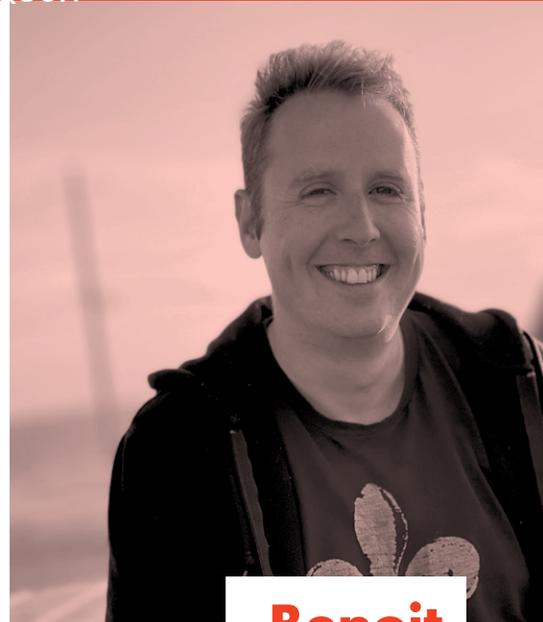
« Avoir reçu ce diagnostic plus tôt m'aurait sûrement évité de toujours compenser, en faire trop, voire plus que les autres pour "fitter dans le moule" souvent au détriment de ma santé physique, mentale et émotionnelle. »

**Annie  
Lachance**



**Catherine  
Adams**

« J'ai l'impression que mon cœur va sortir par ma gorge, mais je le sais. Ça fait 8439 jours que je le sais. Cette journée-là, on m'a simplement confirmé que pour toujours, j'aurai besoin de prendre soin de ma santé mentale comme on prend soin d'arroser ses plantes. »



**Benoit  
Tessier**

« Mon diagnostic a d'abord été source de soulagement et de fierté. Je réalise enfin à quel point j'ai eu de difficultés à surmonter pour accomplir tout ce que j'ai fait dans ma vie. »



« Car voilà, ce que, principalement, le diagnostic a changé... une révolution invisible, gagner le droit d'être soi, comprendre mes incongruités, mes paradoxales inadaptations en dépit de cette cervelle performante et de cette apparente normalité teintée d'excentricité... »

**Cecyl Gillet**



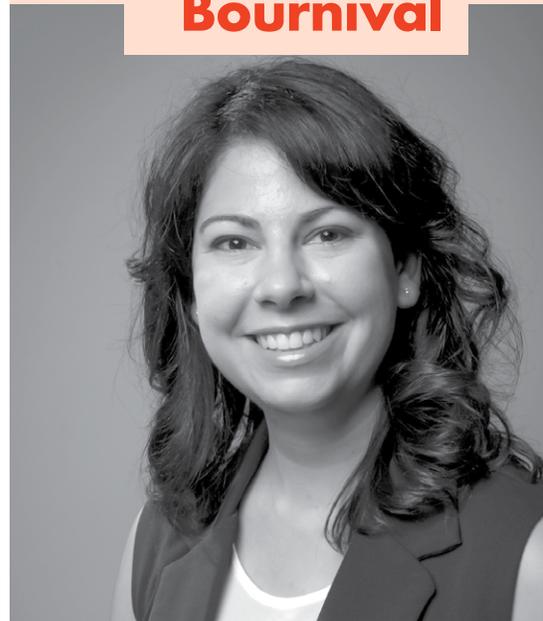
« J'ai eu mon diagnostic d'autisme à l'âge de 29 ans. Alors que mon fils a obtenu le sien après de nombreuses démarches de ma part, et parce que je me reconnaissais tant en lui, j'ai finalement décidé de me lancer et d'obtenir des réponses. »

**Marie-Pier Bournival**



**Geneviève Dufresne**

« Je m'étais toujours considérée comme une jeune femme authentique, en quête de sens, intelligente et remplie de potentiel. Pourtant, je suis aussi celle qui s'est butée, à toutes les étapes de sa vie, aux portes de l'incompréhension, là où rien ne me ressemblait et où tout m'étourdissait. »



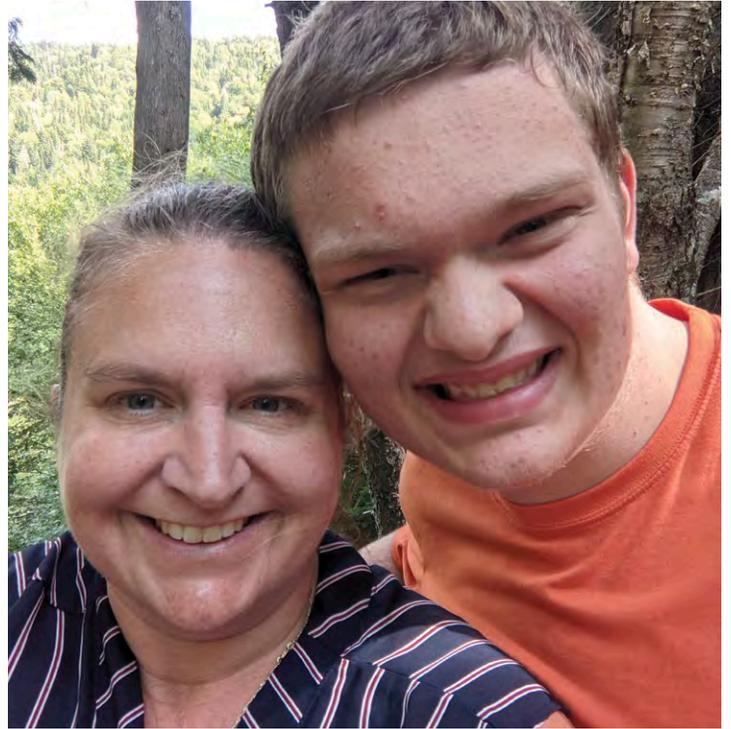
**Sarah-Jeanne McNeil**

« À 23 ans, on m'offrait enfin une explication : mon cerveau fonctionne différemment. Je n'avais pas eu accès aux bons outils pour m'épanouir. Avec cette nouvelle compréhension de moi-même, je réussis tranquillement à me défaire du masque que je porte. »



## Yoga pour les élèves autistes : qu'en pensent les principaux intéressés?

Par Annie-Claude Bélisle, B. Sc.,  
Ariane Leroux-Boudreault, Psy. D./Ph. D.,  
Nathalie Poirier, Ph. D.



Zachary et sa maman, Josée.

### À propos des auteures

Annie-Claude Bélisle, B.Sc est étudiante-chercheuse au doctorat en psychologie et neuropsychologie à l'UQAM auprès du Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA.

Ariane Leroux-Boudreault, Ph.D., Psy.D. est psychologue scolaire et professeure associée au département de psychologie de l'UQAM.

Nathalie Poirier est psychologue, neuropsychologue, professeure titulaire et chercheuse. Elle dirige le Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA au département de psychologie de l'UQAM.

### Contexte

Le yoga, dont le mot signifie « arrêt des activités de l'esprit<sup>1</sup> », est utilisé en milieu scolaire pour ses effets bénéfiques sur de nombreux aspects tels que l'anxiété, l'attention, la concentration, le traitement des informations sensorielles et la régulation des émotions<sup>2,3,4</sup>. En raison de ses vertus, le yoga a été intégré dans la pratique de plusieurs disciplines. La psychologie est l'une des disciplines auxquelles le yoga et ses notions profitent particulièrement, notamment avec l'arrivée de la troisième vague en thérapie cognitivo-comportementale (TCC). En effet, la thérapie d'acceptation et d'engagement propose la distanciation par rapport à la pensée ainsi que l'abnégation des émotions<sup>5</sup>.

Le yoga est donc peu à peu devenu une thérapie complémentaire en psychologie, tout comme d'autres pratiques misant sur la détente et la pleine conscience<sup>6</sup>. Les TCC et leurs thérapies complémentaires, plus spécifiquement le yoga, sont de plus en plus utilisées dans les écoles en raison de leurs effets positifs sur la santé physique et psychologique des élèves<sup>7,8</sup>. Plusieurs études portant sur l'efficacité de différents programmes basés sur le yoga offerts en milieu scolaire ont été recensées dans la dernière décennie<sup>9,10,11</sup>.

Plusieurs clientèles sont visées par ces programmes scolaires basés sur le yoga, dont les élèves présentant un TSA<sup>8 12 13</sup>. Le TSA est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits sur les plans de la communication et des interactions sociales ainsi que par des comportements ou des intérêts restreints et/ou répétitifs<sup>14</sup>.

Les études s'intéressant à l'appréciation et aux effets perçus du yoga par les personnes ayant un TSA sont rares. Pourtant, les personnes présentant un TSA de niveau 1, voire 2 (nécessitant de l'aide ou une aide importante), sont bien placées pour comprendre leur trouble et aider les autres ayant une réalité similaire<sup>15</sup>. Elles sont des ressources importantes pour contribuer à l'amélioration des programmes qui leur sont directement offerts<sup>16</sup>. Ainsi, de plus en plus, les études relatent l'importance de consulter les personnes ayant un TSA en ce qui concerne les interventions qui leur sont proposées<sup>17</sup>.

## Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude exploratoire est de recueillir la perception qu'ont les adolescents ayant un TSA de niveau 1 ou 2 de la pratique du yoga en milieu scolaire. Le but est de leur permettre de s'exprimer sur ce qu'ils apprécient ou non du cours de yoga qu'ils suivent à l'école et, ainsi, considérer leurs préférences et leurs besoins lors de la bonification, voire de la création de programmes de ce type.

## Participants

Les participants sont des élèves de la première à la troisième secondaire âgés de 12 à 15 ans ayant un reçu un diagnostic de TSA et qui ont pris part au programme de yoga offert dans leur milieu scolaire au cours des deux dernières années. Les cours, d'une durée de quarante minutes, ont lieu à raison d'une séance par semaine. Seize élèves ont accepté de participer à l'étude, dont deux filles.

## Procédure

Tous les participants ont répondu à un questionnaire de vingt-deux questions divisées en deux parties distinctes. La première porte sur leur appréciation des séances de yoga. Cette section a pour objectif de déterminer quelles sont les impressions générales des participants quant à la pratique du yoga, mais aussi de leur permettre de s'exprimer sur des éléments précis de cette pratique. La seconde partie porte sur la perception de la transférabilité des notions et des stratégies apprises dans le cadre du programme de yoga à d'autres aspects de la vie des participants. Afin de recueillir un maximum de données, le questionnaire est mené sous forme d'entrevue semi-structurée dans le but de permettre aux participants de sortir du cadre fermé de la question et de préciser leurs impressions.

## Résultats

### Définition

Trois thèmes principaux ont émergé du discours des participants lorsqu'ils ont été interrogés sur la nature même du yoga. Le premier est la détente. Près de 69 % des participants définissent le yoga comme une activité qui a pour objectif la relaxation. Le second est l'exercice physique. À cet effet, 37,5 % des participants considèrent que le yoga est une activité de nature sportive. Le dernier est un mélange des deux thèmes précédents. C'est le cas de 18,75 % des élèves qui considèrent que le yoga est à la fois un exercice physique et un moyen de relaxation. Les jeunes se sont exprimés ainsi : « le yoga c'est des exercices qui [calment] » ou encore « c'est une activité pour le corps et l'esprit ».

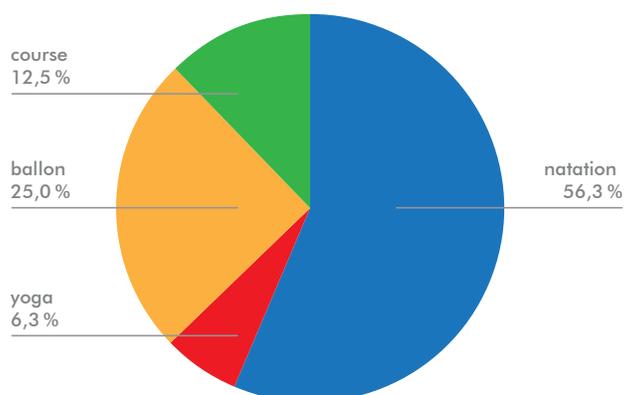
### Appréciation

#### Appréciation générale

Plus 56 % des participants disent aimer pratiquer le yoga alors que 18,75 % révèlent ne pas aimer et que 24,95 % se montrent indifférents. Ces derniers ne sont cependant pas réellement neutres, mais plutôt mitigés. En effet, ils n'arrivent pas à se positionner de façon catégorique, car ils apprécient certains aspects de la pratique du yoga alors qu'ils en considèrent d'autres comme étant déplaisants. Les réponses s'inscrivent sur un large continuum allant de « j'aime beaucoup, c'est très le fun » à « je n'aime pas du tout le yoga ».

Il leur a été demandé de classer des activités sportives pratiquées à l'école (dont le yoga) en ordre de préférence. Comparé à la course, la natation et le ballon, le yoga arrive au dernier rang des activités préférées des participants. ▶

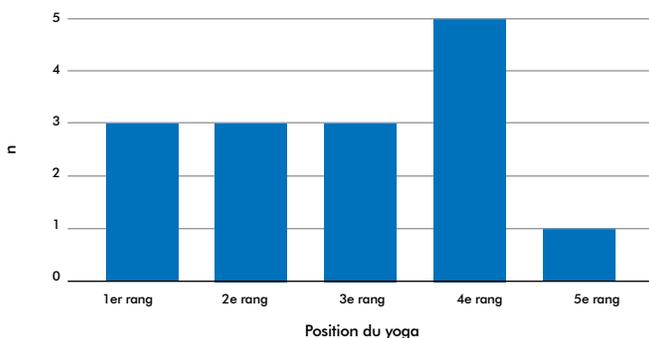
Activité dite sportive préférée



# RECHERCHES

Par contre, l'ajout d'activités à caractère dit « non physique » (comme la lecture, les jeux libres ou les jeux coopératifs extérieurs) change le portrait du classement des activités préférées. Effectivement, dans ce cas-ci, le yoga se retrouve, en proportion égale, au premier, second et troisième rang des activités favorites alors qu'un seul participant place le yoga à la dernière position de son classement.

Position occupée par le yoga dans le classement (tous types d'activités)



## Appréciation spécifique

Les éléments les plus appréciés du yoga sont le fait d'être allongé au sol (apprécié par 75 % des participants) et la respiration guidée (68 %). Les éléments les moins appréciés sont, quant à eux, les postures (18,75 %) et le fait de ne pas être dans le local de classe habituel (18,75 %). La position allongée et les lumières fermées sont des éléments qui n'ont jamais été identifiés comme étant désagréables par les partici-

pants. De plus, nettement plus d'éléments ont été considérés comme agréables que désagréables. Au total, les participants ont, à 57 reprises, identifié un élément comme étant agréable alors que cela n'a été le cas que 9 fois pour les éléments moins appréciés.

## Effets perçus

Lorsque l'on compare les affects ressentis par les participants pré et postséance, on constate que l'affect que l'on pourrait qualifier de « posé » est à son sommet après les séances de yoga. À la question « Te sens-tu mieux après avoir fait du yoga », 87,5 % des participants répondent par l'affirmative. Cette proportion correspond à 14 participants, dont 9 disent se sentir beaucoup mieux alors qu'aucun ne mentionne un tel sentiment.

Soixante-quinze pour cent affirment que le yoga les aide à se sentir mieux à l'école. Cela correspond à 12 participants, dont 5 disent que le yoga les aide grandement à se sentir mieux à l'école. Certains ont précisé sur la façon dont le yoga leur est profitable en classe: « ça m'aide [...] à être plus calme et à plus écouter [en classe] » ou encore « quand il y a un examen, ça m'aide à ne pas être stressé ».

C'est à la maison que les effets du yoga sont les moins ressentis par les participants, car seulement 25 % considèrent qu'il les aide à s'y sentir mieux. Par contre, seulement 12,25 % des participants disent pratiquer le yoga à la maison, et ce, de façon sporadique ou en ayant uniquement recours à certains éléments spécifiques de la pratique, comme la musique. Les effets y sont donc moindres, cependant le yoga n'est que très peu pratiqué à la maison.

1. Mohan, G. (2006). Invited article: Exploring yoga as therapy. *International Journal of Yoga Therapy*, 16(1), 13–19. <https://yogafordepression.com/wp-content/uploads/exploring-yoga-as-therapy-mohan.pdf>
2. Ehleringer, J. (2010). Yoga for children on the autism spectrum. *International Journal of Yoga Therapy*, 20(1), 131–139. <https://doi.org/10.17761/20.1.eu176u2721423510>
3. Smith, B. H., Esat, G., et Kanojia, A. (2020). School-based yoga for managing stress and anxiety. In C. Maykel & M. A. Bray (Eds.). *Promoting mind-body health in schools: Interventions for mental health professionals*. (p. 201–216). American Psychological Association. <http://content.apa.org/books/16132-014>
4. Zoogman, S., Goldberg, S. B., Voursoura, E., Diamond, M. C., et Miller, L. (2019). Effect of yoga-based interventions for anxiety symptoms: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Spirituality in Clinical Practice*, 6(4), 256–278. <https://doi.org/10.1037/spi0000103>
5. Hayes, S. C. (2012). *Acceptance and commitment therapy: the process and practice of mindful change* (2<sup>nd</sup> ed.). Guilford Press.
6. Butzer, B., Ebert, M., Telles, S., et Khalsa, S. B. S. (2015). School-based yoga programs in the United States: A survey. *Advances in Mind-Body Medicine*, 29(4), 18–26.
7. Chouinard, F. (2020). *Les bénéfices d'un programme de yoga sur la prosocialité des enfants en milieu scolaire* (Doctoral dissertation, Université du Québec à Chicoutimi).
8. Serwacki, M., et Cook-Cottone, C. (2012). Yoga in the schools: A systematic review of the Literature. *International Journal of Yoga Therapy*, 22(1), 101–110. <https://doi.org/10.17761/22.1.7716244t75u41702>

## Interprétation des résultats

L'analyse des résultats se décline en trois constatations principales. Tout d'abord, les élèves aiment pratiquer le yoga comme en témoignent non seulement le pourcentage d'appréciation, mais également le fait qu'ils le considèrent comme une activité aussi attrayante que les jeux libres ou les jeux coopératifs. Ensuite, les élèves ressentent bel et bien les vertus attribuées à la pratique du yoga telles qu'elles ont été observées dans la recherche sur le sujet. La troisième et dernière constatation est que ces effets sont toutefois circonscrits au milieu dans lequel le yoga est pratiqué. Il n'y a donc pas de généralisation des bénéfices aux autres milieux de vie.

## Conclusion

Les résultats de cette étude démontrent que les effets bénéfiques théoriquement et objectivement établis associés à la pratique du yoga en milieu scolaire sont bel et bien subjectivement perçus, et ce, que l'activité soit appréciée ou non par les participants. Cependant, la pratique est limitée au contexte où elle est encadrée, en l'occurrence au milieu scolaire, menant à des effets bénéfiques et escomptés circonscrits à ce même milieu. Dans ce contexte, une pratique étendue au milieu familial serait susceptible d'avoir des effets ressentis, et potentiellement observés, d'envergure supérieure à ceux recensés actuellement. ■



Ella.

9. Goldberg, L. (2013). *Yoga therapy for children with autism and special needs* (First edition). W.W. Norton & Company.
10. Radhakrishna, S., Nagarathna, R., et Nagendra, H. (2010). Integrated approach to yoga therapy and autism spectrum disorders. *Journal of Ayurveda and Integrative Medicine*, 1(2), 120. <https://doi.org/10.4103/0975-9476.65089>
11. Koenig, K. P., Buckley-Reen, A., et Garg, S. (2012). Efficacy of the get ready to learn yoga program among children with autism spectrum disorders: A pretest-posttest control group design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 538–546. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.004390>
12. Jensen, P. S., et Kenny, D. T. (2004). The effects of yoga on the attention and behavior of boys with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Journal of Attention Disorders*, 7(4), 205–216. <https://doi.org/10.1177/1063426904269042>
13. Semple, R. J. (2019). Review: Yoga and mindfulness for youth with autism spectrum disorder: review of the current evidence. *Child and Adolescent Mental Health*, 24(1), 12–18. <https://doi.org/10.1111/camh.12295>
14. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>th</sup> ed.). Washington, DC.
15. Milton, D. E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18(7), 794–802. <https://doi.org/10.1177/1063426914564444>
16. Chamak, B. (2005). Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique, *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 105-106, 33-50.
17. Chamak, B. (2018). Modifications des représentations sociales de l'autisme et introduction du concept « autism-friendly ». *Enfances & Psy*, 80(4), 63. <https://doi.org/10.3917/080.006>



Pierre.

## À propos des auteures et auteur

Louise Dionne est orthophoniste de formation et œuvre à titre d'agente de soutien régional en DI et TSA pour les régions du Bas-Saint-Laurent et Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine.

Martine Gauthier est enseignante en adaptation scolaire et sociale de formation et œuvre à titre d'agente de soutien régional en TSA pour les régions de la Capitale-Nationale et Chaudière-Appalaches.

Marie-Luce Carrier est étudiante à la maîtrise en éducation à l'Université du Québec à Rimouski, profil recherche.

Sylvain Letscher, Ph. D., est professeur et chercheur en sciences de l'éducation à l'Université du Québec à Rimouski, campus de Rimouski.

Pauline Beaupré, Ph. D., est professeure et chercheuse en adaptation scolaire et sociale au Département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Rimouski, campus Lévis.

## L'expérience de l'enseignement à distance au secondaire : un projet pilote pour savoir ce qu'en disent certains élèves autistes

Par Louise Dionne, Martine Gauthier, Marie-Luce Carrier, Pauline Beaupré et Sylvain Letscher.

**L**es élèves autistes sont de plus en plus nombreux à poursuivre leur cheminement au sein des classes ordinaires du secondaire (de 0,4 % à 0,6 % de l'effectif scolaire, entre 2014 et 2020, selon le ministère de l'Éducation du Québec, 2020). Ils constituent plus du tiers des élèves en situation de handicap qui fréquentent le secondaire régulier (35,9 % en 2018-2019, selon le Vérificateur général du Québec, 2020, p. 72). Ils apportent à la richesse de la diversité des profils d'apprenants au sein de cet ordre d'enseignement. Malgré leur fort potentiel d'apprentissage, bon nombre d'entre eux décrochent au cours de leur parcours au secondaire ou vivent un cheminement atypique parsemé d'embûches importantes. (Boucher et des Rivières-Pigeon, 2020).

La mise en place des mesures sanitaires associées à la pandémie à la COVID-19 a amené son lot de changements au sein des écoles du Québec au cours de la dernière année. Cette situation était complètement nouvelle, et ce, tant pour les élèves, le personnel enseignant que pour les parents. L'enseignement à distance est devenu une mesure obligatoire par dépit pour l'ensemble des élèves au secondaire, et ce, pendant plusieurs semaines. Malheureusement, les milieux n'étaient que trop peu préparés à mettre en place cette modalité d'enseignement, qui est devenu le seul dispositif disponible.

Dans ce contexte imprévu et unique, nous ne possédons que peu d'informations sur les impacts de ces mesures sur la réussite des élèves, dont ceux présentant des besoins particuliers. Beaucoup d'expériences sont considérées comme n'étant pas favorables ; on parle souvent de désengagement des élèves, de décrochage et d'échecs scolaires, pour ne nommer que ceux-là (Cappe et Boujut, 2016). Par contre, à l'occasion, et ce, de façon plutôt anecdotique, quelques partages nous ont été rapportés par des acteurs scolaires ou des parents autour de bénéfices pour certains élèves autistes.

## Description du projet pilote

Les questionnements à l'origine du projet pilote étaient :

- La modalité d'enseignement à distance pourrait-elle avoir eu des retombées positives sur la réussite de certains élèves autistes ?
- Quelles sont les perceptions d'élèves pour qui l'expérience d'enseignement a été positive ?
- Que pourrions-nous dégager de ces expériences positives lorsque la pandémie sera derrière nous ?

Ce projet pilote s'est tenu pendant l'année scolaire 2020-2021. La méthode utilisée pour tenter de répondre à ces questions a consisté en l'analyse de l'expérience d'enseignement à distance de dix (10) élèves volontaires de la 3<sup>e</sup> à la 5<sup>e</sup> année du secondaire en classe ordinaire ayant un trouble du spectre de l'autisme. Les questions visaient à connaître l'expérience telle que vécue par l'élève autour des thèmes suivants :

- Accompagnement face aux procédures autour de l'enseignement à distance ;
- Méthodes d'enseignement ;
- Niveau de participation de l'élève ;
- Soutien des acteurs scolaires et des parents ;
- Appréciation de l'enseignement à distance ;
- Avantages et désavantages par rapport à l'enseignement en présence ;
- Suggestions et recommandations aux enseignants.

Ces élèves issus des 4 régions administratives de la Capitale-Nationale, de Chaudière-Appalaches, du Bas-Saint-Laurent et de la Gaspésie ont pris part à des entrevues à distance

enregistrées sur les plateformes Zoom et TEAMS, d'une durée moyenne de 60 minutes. Ces derniers étaient pour la plupart accompagnés par un parent ou une intervenante scolaire.

## Résultats

En questionnant de façon plus précise ces élèves, les données suivantes ont été dégagées :

– La plupart des élèves nous témoignent avoir manifesté un engagement important dans leurs apprentissages à distance. En effet, ils disent avoir été présents aux cours, avoir réalisé le travail demandé et, pour certains, avoir participé activement aux interactions, allant même jusqu'à rester après les cours pour poursuivre les échanges avec leur enseignant. En revanche, quelques-uns d'entre eux étaient plus ou moins à l'aise de poser des questions.

– Tous les participants ont eu accès à un soutien de la part d'une ou de plusieurs personnes-ressources. Certains ont trouvé plus facile d'accéder à l'aide de leur enseignant par le biais des technologies. La perception de l'engagement de leurs parents était très variable d'un élève à l'autre ; certains évoquant la recherche d'une plus grande autonomie.

Voici quelques-uns des éléments rapportés par les élèves autour de leur vécu en enseignement à distance :

### Avantages

- Effet bénéfique sur leur sommeil, moins de fatigue
- Gain de temps en l'absence de transport scolaire
- Plus de temps pour des activités favorables au bien-être
- Diminution de l'anxiété
- Évitement de surcharge de stimuli propres à la présence dans l'école secondaire
- Organisation du matériel facilitée par les plateformes collaboratives (ex. : travaux et feuilles d'exercices tous au même endroit)
- Communication facilitée par l'utilisation de l'écrit dans les plateformes collaboratives
- Évitement de situations d'inconfort avec les pairs ou d'intimidation

### Désavantages

- Distractions diverses dans la maison
- Attrait des jeux vidéo en cours d'utilisation de l'ordinateur
- Ennui s'installant progressivement par l'accumulation de cours à distance
- Manque de relations avec des amis
- Stress important engendré par des problèmes avec les technologies

# RECHERCHES



## Discussion

Bien que les dispositifs d'enseignement mis en place dans le contexte de la pandémie se soient voulus exceptionnels, force est de constater qu'ils ont pu contribuer à la réussite éducative de certains élèves pour qui l'enseignement en présence au sein de l'école secondaire comporte son lot de défis.

Est-ce que la possibilité de compléter des apprentissages dans une formule hybride comportant de l'enseignement à distance ou bimodal pourrait constituer une mesure de différenciation pédagogique en réponse à certains besoins d'apprenants? Pourrait-on offrir une opportunité supplémentaire pour soutenir l'élève qui a de la difficulté à surmonter certains obstacles, à mobiliser ses ressources et à nous démontrer ses apprentissages?

Il serait plus que pertinent de poursuivre ces travaux, entre autres pour mesurer les gains possibles de ces dispositifs d'apprentissage sur l'élève, à savoir:

## RÉFÉRENCES

Boucher, C., et des Rivières-Pigeon, C. (2020). Les défis de l'engagement parental en milieu scolaire chez les parents d'enfants autistes : une étude qualitative. *Revue québécoise de psychologie*, 41(2), 1-25.

Cappe, É., et Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 143, 391-401.

Ministère de l'Éducation du Québec (2020). Effectif des élèves HDAA, avec le code 50, inscrits au secondaire de la FGJ, et qui fréquentent une classe ordinaire, de 2014-2015 à 2019-2020 (Système Charlemagne). Québec, Gouvernement du Québec.

Vérificateur général du Québec (2020). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2020-2021, Rapport du commissaire au développement durable : Intégration et maintien en emploi des jeunes personnes handicapées, Audit de performance*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Ministère de l'Éducation, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Office des personnes handicapées du Québec. Québec, Gouvernement du Québec. Repéré à [https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-cdd/167/cdd\\_tome-novembre2020\\_ch03\\_web.pdf](https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-cdd/167/cdd_tome-novembre2020_ch03_web.pdf).

- Le développement de la connaissance de son profil d'apprenant, c'est-à-dire être en mesure d'identifier ses capacités, ses défis et ses besoins sur le plan de ses apprentissages, de pouvoir faire des choix et de prendre des décisions dans son intérêt;
- La poursuite de son cheminement scolaire menant vers une diplomation ou une certification;
- La poursuite de la transition vers sa vie adulte (TEVA), entre autres pour les sphères de la formation et du travail.

De plus, certains considérants paraissent essentiels dans la prise de décision menant à toute orientation pédagogique particulière en réponse aux besoins de certains élèves, dont:

- Une démarche de planification et d'évaluation basée sur un portrait juste des capacités et des besoins de l'élève;
- Le développement d'une collaboration-communauté-santé-éducation afin de soutenir l'élève dans les choix favorisant la poursuite de sa trajectoire scolaire et sociale.

**Le contexte non planifié de la pandémie nous a forcés à développer de nouvelles pratiques, dont certaines ont été porteuses. Pourquoi ne pas se servir de ces expériences pour soutenir le virage vers une société davantage inclusive et plus forte de sa diversité? ■**



Elly avec Amélya, sa sœur, et leur maman.

**L**es études qui ont porté sur les relations qu'entretiennent les mères d'enfants autistes avec les professionnels qui interviennent auprès de leurs enfants ont surtout été réalisées dans la période de la petite enfance. Malgré la place importante que tiennent les professionnels dans la vie de ces familles, nous en connaissons peu sur ces relations lorsque les enfants ont vieilli (Leroux-Boudreault, 2013). Cet article présente les résultats d'une recherche qualitative menée auprès de 17 mères d'adolescents autistes qui a exploré cette question (Malboeuf, 2021). En nous interrogeant sur ce que ces mères disaient des professionnels qui intervenaient auprès d'elles et de leurs adolescents, nous avons pu identifier quatre caractéristiques de ces professionnels qui sont appréciées des mères et qui ont une influence positive sur cette relation.

## Comprendre les relations des mères d'adolescents autistes avec les professionnels

Par Valérie Malboeuf  
et Catherine des Rivières-Pigeon, UQÀM.

### À propos des auteures

Valérie Malboeuf, doctorante et auxiliaire de recherche au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal.

Catherine des Rivières-Pigeon, professeure titulaire au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal et directrice d'ÉRISA (Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme : [erisautisme.com](http://erisautisme.com)).

### Des professionnels « engagés »

Le travail réalisé par les professionnels auprès des mères et de leurs adolescents est en grande partie un travail de care, de prendre soin. Il s'agit d'un travail qui est intimement lié à des aspects émotifs, comme le fait de s'engager ou de porter un réel intérêt envers l'autre (Tronto, 2008). Notre analyse a permis d'observer que les mères attribuaient beaucoup d'importance à cet engagement et tout particulièrement à l'engagement émotionnel et à celui qui se traduit en matière de temps. Les professionnels décrits comme « engagés » étaient, selon les mères, davantage en mesure de connaître et de répondre aux besoins de leurs familles. ▶

# RECHERCHES

Plusieurs mères ont dit que de sentir que leurs enfants étaient aimés et appréciés par les professionnels était important pour elles. Elles ont mentionné avoir cette impression lorsqu'elles voyaient que les professionnels se souciaient de leurs enfants, leur portaient des attentions particulières ou lorsqu'ils semblaient heureux en leur présence. Dans ce cas, elles ont expliqué être rassurées et avoir un poids de moins sur les épaules, comme la mère de Carl, 12 ans: *C'était le pur bonheur! Les enfants étaient heureux, l'éducatrice spécialisée était heureuse. Ça pour moi, c'était le bonheur, vraiment!*

Cet engagement émotionnel était clairement lié au développement de relations positives entre les mères et les professionnels, comme l'a souligné la mère d'Axel, 16 ans, au sujet de l'éducatrice spécialisée qui s'occupait de son fils à l'école: *Elle l'avait pris sous son aile, alors vraiment ça a été du bonbon! Elle a été tellement importante. Parfois, des professionnels en venaient à tenir une place privilégiée au sein de certaines familles: Les intervenantes sont devenues davantage des amies à long terme. Elles partagent tes inquiétudes, elles veulent savoir ce qui se passe. (Mère d'Ariane et de Magalie, âgées respectivement de 12 et 10 ans)*

Des mères ont aussi discuté d'un engagement en ce qui concerne le temps. Elles aimaient lorsque les professionnels étaient disponibles entre les rendez-vous ou lorsqu'ils prenaient le temps de se documenter sur des outils ou ressources à leur proposer. Plusieurs mères ont dit se sentir soutenues et apprécier davantage les services suggérés par ces professionnels, comme la mère de Gabriel, 15 ans, qui a expliqué que les services de l'intervenante du CRDI répondaient mieux aux besoins de son adolescent, en raison du temps qu'elle investissait et de sa proactivité: *Là, j'ai quelqu'un de très proactif dans le dossier, alors c'est très différent. Cela répond davantage aux besoins. Il y a eu plusieurs intervenantes que c'était très indirect comme service. Ce n'était pas aidant.*

D'autres mères trouvaient que cette forme d'engagement aidait également au développement de liens positifs entre leurs adolescents et ces professionnels, et que cela facilitait leurs interventions. C'est le cas de la mère de Jérémie, 13 ans, qui a observé un effet bénéfique du suivi psychologique de son fils, en raison de ce lien qui s'est créé rapidement entre eux: *On a une nouvelle psychologue. Le lien s'est fait super rapidement. Ça a été aidant, beaucoup.*

De la même manière, les mères qui ressentaient que les professionnels étaient désengagés ont dit être insatisfaites des relations qu'elles entretenaient avec ces derniers, et de manière plus large, des services obtenus et proposés. Ce désengagement se manifestait par des attitudes ou comportements négatifs de la part des professionnels, comme de l'impatience

ou de la mauvaise humeur. Des mères ont dit être préoccupées et ne pas être à l'aise de laisser leurs adolescents en présence de ces professionnels. De même, lors de changement de personnel, certaines d'entre elles avaient l'impression que les professionnels étaient désengagés lorsqu'ils ne prenaient pas le temps de lire leur dossier avant de les rencontrer. La mère de Carl, 12 ans, a ajouté que cette situation nuisait également aux progrès de son fils: *Chaque année, on recommence. On repart de zéro! Chaque année, on reprend ça: avec l'école, avec le CLSC. Il n'y en a pas de continuité (entre les professionnels et entre les services). Le travailleur social du CLSC, j'en ai un nouveau à chaque année. Ça change constamment. C'est vraiment débile!*

## Prendre le temps de connaître les besoins des mères et des adolescents

Le fait d'avoir des professionnels qui prenaient le temps de connaître leurs besoins était également très apprécié par les mères. La plupart ont dit être satisfaites de leurs relations avec les professionnels qui prenaient le temps de bien comprendre la nature de leurs besoins et de ceux de leurs adolescents, car, selon elles, ces professionnels étaient davantage en mesure de répondre à ces besoins. Une des mères a confié que son fils passait de meilleures journées à l'école depuis que les membres du personnel scolaire prenaient le temps de l'écouter pour cibler ses besoins: *Il a été dans une classe spécialisée et on le punissait parce qu'il faisait de l'écholalie. Il ne voulait plus aller à l'école (...) j'ai changé pour mon école de quartier. Il n'y a aucun soutien en autisme, il n'y a aucun spécialiste, mais il va bien parce qu'on l'écoute comme n'importe quel enfant: OK, qu'est-ce que tu veux? Quels sont tes besoins? (Mère de Noa, 12 ans)*

Les intervenantes sont devenues davantage des amies à long terme. Elles partagent tes inquiétudes, elles veulent savoir ce qui se passe.

De plus, ces connaissances acquises par les professionnels permettaient d'adapter leurs interventions ou leurs exigences, par exemple aux besoins et aux particularités des adolescents. Certaines mères appréciaient ces adaptations, car elles observaient des effets bénéfiques sur les attitudes et les comportements de leurs adolescents, comme une meilleure humeur ou plus de facilité à se préparer pour leurs rendez-vous ou leur départ pour l'école.

D'autres mères ont précisé que leurs adolescents s'appliquaient davantage à leurs travaux et devoirs. Les adaptations pouvaient prendre de nombreuses formes. La mère de Loïc, 13 ans, par exemple, avait développé une belle relation avec l'enseignante de son fils qui avait adapté ses travaux à ses particularités. Cette mère a expliqué que son fils vivait de meilleures journées en classe depuis qu'il y connaissait davantage de réussites : Cette professeure nous a dit : *On prend les échecs et on les jette à la poubelle, et là, on fait des réussites ! Le valoriser, c'est quelque chose. Il a besoin de ça. Alors, ça a été un changement. Il a quand même eu d'autres crises par la suite, mais ça a été un changement drastique dans sa vie et dans son équilibre. Ça l'a remis sur pied !*

Une autre mère a plutôt parlé d'adaptation de l'environnement et elle a dit avoir aimé que l'éducatrice spécialisée ait aménagé un local pour son fils à l'école : *Elle a compris qu'il avait besoin de s'isoler pour faire le vide. Alors, sur l'heure du dîner, il a accès à un local pour lui seul, il vide le presto et il repart son après-midi, il est plus posé, plus calme. C'est un service que j'apprécie énormément. (Mère de Bastien, 14 ans)*

Les mères qui ont bénéficié de professionnels ayant le temps de s'informer de leurs besoins ont expliqué être moins pré-occupées et avoir moins de travail à réaliser auprès de leurs adolescents et des professionnels. À l'inverse, plusieurs mères se disaient déçues lorsque les professionnels ne prenaient pas le temps de connaître leurs besoins, car cela menait souvent à des recommandations de services, de ressources et d'outils jugés peu pertinents et non adaptés.

## Travailler en collaboration avec les mères

La troisième caractéristique des professionnels qui influençait de manière positive leurs relations avec les mères était la capacité de « faire équipe » avec elles. Certaines mères ont parlé de professionnels qui tenaient compte de leurs avis ou de leurs conseils, d'autres mères, d'une communication régulière avec les professionnels ou d'un appui de leur part dans les démarches qu'elles entreprenaient pour leurs adolescents. La plupart des mères qui ressentaient que les professionnels travaillaient en collaboration avec elles ont dit se sentir soutenues et entretenir de bonnes relations avec ces

On prend les échecs et on les jette à la poubelle, et là, on fait des réussites ! Le valoriser, c'est quelque chose. Il a besoin de ça. Alors, ça a été un changement. Il a quand même eu d'autres crises par la suite, mais ça a été un changement drastique dans sa vie et dans son équilibre. Ça l'a remis sur pied !

derniers, comme l'explique la mère de Samuel, 14 ans : *La première psychoéducatrice que j'ai eue, on regardait ce qui n'allait pas et tout de suite on se mettait en recherche de solutions. Elle me donnait des idées et je lui disais si je pensais que ça allait ou pas avec mon fils. Alors elle me donnait une autre idée, et finalement, on trouvait, on essayait et l'on ajustait. Elle a été précieuse.*

Plusieurs mères appréciaient lorsque les professionnels les tenaient au courant des difficultés et des réussites de leurs adolescents, comme l'a spécifié la mère d'Axel, 16 ans : *J'avais toujours une belle complicité avec les enseignantes ; j'aimais ça qu'elles me tiennent au courant. Ces mères ont expliqué que ces communications régulières les aidaient à cibler plus rapidement des moyens pouvant aider leurs adolescents à surmonter les difficultés qu'ils rencontraient.*

D'autres mères ont également mis de l'avant l'importance, pour elles, de pouvoir communiquer facilement et rapidement avec les professionnels, comme la mère de Louis-Philippe, 16 ans, en parlant de l'éducatrice spécialisée: *J'ai son numéro de cellulaire et l'on peut se parler ou se texter. C'est génial!* Certaines mères avaient aussi l'impression d'aider les professionnels lorsqu'elles leur faisaient part d'informations au sujet de leurs enfants, comme une situation particulière à la maison ou une humeur inhabituelle. Ce travail d'équipe entre les mères et les professionnels aidait à créer un lien de confiance, comme on peut le voir dans l'extrait suivant: *La TES était dans sa classe et on discutait toutes les deux tous les jours, beaucoup. On écrivait aussi au moins 4 à 5 lignes dans l'agenda pour dire à la maison il est comme ça. Alors elle le savait. Ça allait super bien. On avait un super lien et elle, elle me disait il a fait ça à l'école. On travaillait ensemble, c'était génial!* (Mère de Samuel, 14 ans)

Enfin, pour quelques mères, ce travail en collaboration se concrétisait par un appui dans les démarches qu'elles avaient à réaliser pour leurs enfants. Quelques mères ont parlé de professionnels qui les accompagnaient à une rencontre avec un nouvel intervenant. D'autres mères ont dit aimer lorsqu'un professionnel s'impliquait directement auprès d'un autre intervenant qui travaillait également auprès de leurs adolescents.

Des mères ont également expliqué que des professionnels pouvaient jouer un rôle de « courroie de transmission » pour les aider à se faire comprendre auprès d'un autre intervenant. De plus, certaines mères ont révélé avoir bénéficié des contacts des professionnels pour obtenir un service ou une évaluation, ce qui avait allégé leur travail de recherche de services et diminué leurs inquiétudes relativement au temps d'attente, notamment, comme le souligne la mère d'Ariane, 12 ans: *La pédiatre a fait aller ses connaissances et ses relations. En dedans de deux semaines, j'avais mon rendez-vous et c'était fait. Ça, c'était magnifique et parfait.*

Peu importe le type d'appui offert, les mères qui se sentaient soutenues dans leurs démarches ont dit être satisfaites de leurs relations avec les professionnels, car elles se sentaient rassurées et le travail qu'elles avaient à réaliser, comme la coordination des services ou le partage d'informations, s'en trouvait allégé. Ces mères ont ajouté que leur impression de travailler en équipe avec les professionnels était aussi importante pour elles que l'aide obtenue par ces derniers. En revanche, la plupart des mères ayant ressenti un manque de collaboration de la part des professionnels se disaient insatisfaites de leurs relations et, plus largement, des services obtenus ou offerts.

## Des professionnels qui détiennent des connaissances spécialisées en autisme

Enfin, notre analyse a démontré que la majorité des mères entretenaient de bonnes relations avec les professionnels lorsque ceux-ci détenaient, selon elles, des connaissances spécifiques à l'autisme. Cette impression était étroitement liée au caractère aidant des interventions réalisées auprès de leurs adolescents, ou encore, aux services et aux ressources qui leur étaient offerts et que les mères considéraient comme pertinents. La progression de leurs enfants influençait également les perceptions des mères quant aux connaissances spécialisées des professionnels.

De la même manière, les mères que nous avons rencontrées avaient le sentiment que les professionnels étaient compétents lorsqu'ils détenaient des connaissances spécialisées en autisme. Ces mères ont indiqué se sentir comprises, soutenues et aidées par ces professionnels qui connaissaient bien l'autisme, mais également lorsque ces derniers connaissaient bien les ressources et les services disponibles dans leur région, ce qui avait pour effet de diminuer la charge de travail requise pour obtenir ces services. Selon certaines mères, détenir des connaissances spécialisées facilite le développement de relations positives entre les professionnels et leurs adolescents, car ils entrent en contact ou interviennent auprès de leurs enfants d'une manière qu'elles qualifient « d'adaptée à leurs particularités ». D'autres mères ont expliqué cette compétence par les outils utilisés qui ciblaient davantage leurs besoins, comme l'a souligné la mère d'Axel, 16 ans: *Les services au CRDI, ça a aidé beaucoup. Le fait que l'éducatrice c'était dans son domaine (l'autisme), elle a beaucoup outillé Axel et il avait vraiment une bonne relation avec elle.*

Dans le même ordre d'idées, des mères ont dit apprécier les professionnels qui avaient des années d'expérience en autisme, car selon elles, ces personnes détenaient davantage de connaissances et de compétences pour aider leurs adolescents. La mère de Jérémie, 13 ans, soulevait ceci au sujet de la nouvelle éducatrice spécialisée de son fils: *J'ai une éducatrice qui connaît beaucoup le TSA. Après toutes ces années, je pense que l'on a quelque chose. C'est une éducatrice qui connaît la problématique et que ça fait plusieurs années qu'elle travaille au CRDI.*

Ces mères ont également indiqué avoir confiance en ces professionnels, car ils « savaient ce qu'ils faisaient ». De même, les professionnels appréciés et perçus comme compétents par plusieurs mères étaient ceux qui arrivaient à faire progresser leurs enfants. Ainsi, quel que fût le type de profession, les



*Mathis et Nolan, tous deux autistes, et leur parent.*

mères ont dit avoir de meilleures relations avec les professionnels qui, selon elles, contribuaient de manière concrète au développement de leurs adolescents, comme la mère de Benjamin, 11 ans, qui a qualifié d'« extraordinaire », l'orthopédoque qui intervenait auprès de son fils : *J'ai découvert une orthopédoque qui est vraiment spécialisée, qui est extraordinaire vraiment. En un été, mon fils a appris à lire avec sa méthode. Apprendre à lire en 6 semaines! On s'entend qu'il faisait des petites lectures et qu'il fusionnait des syllabes : pa-ta-te. Mais, on s'entend que c'était ça versus rien du tout. Alors pour nous, c'était extraordinaire! Il lisait des syllabes.*

Pour d'autres mères, c'est le fait que des intervenants leur permettaient d'améliorer leurs relations avec leurs adolescents qui était le signe d'une grande compétence. Ce travail nécessitait une collaboration entre les professionnels et les mères pour établir les objectifs à atteindre et ces mères observaient de meilleurs résultats quand leurs adolescents pouvaient rester en relation avec le même professionnel. Les mères ont dit avoir moins de travail à réaliser auprès de leurs adolescents, soit moins de gestion des tâches à accomplir et un moindre travail d'accompagnement auprès d'eux, en raison de ces connaissances spécialisées des professionnels qui aidaient les jeunes à améliorer leur niveau d'autonomie et de responsabilisation. Quelques mères ont souligné des réussites inespérées, comme le fait de voir leurs adolescents réussir à lire ou à cuisiner, ce qui les rassurait quant à leur avenir. Une des mères a même dit pouvoir communiquer avec son adolescent grâce aux connaissances spécialisées d'une orthophoniste expérimentée auprès de personnes autistes faisant de

## RÉFÉRENCES

Boucher, C., et des Rivières-Pigeon, C. (2020). Les défis de l'engagement parental en milieu scolaire chez les parents d'enfants autistes : une étude qualitative. *Revue québécoise de psychologie*, 41(2), 1-25.

Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec*. Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal.

Poirier, N., et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.

Le Roux-Boudreault, A. (2013). L'adolescence. Dans Poirier, N., et des Rivières-Pigeon, C. (dir.). *Le trouble du spectre de l'autisme. État des connaissances*. Presses de l'Université du Québec, 159-178.

Malboeuf, V. (2021). *Comprendre les rapports aux professionnelles des mères d'adolescent.e.s autistes*. [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. Université du Québec à Montréal, sous presse.

<https://archipel.uqam.ca/view/year/2021.html>

Malboeuf, V., et des Rivières-Pigeon, C. (2020). Mieux comprendre les trajectoires en emploi des mères d'adolescents autistes. *L'EXPRESS*, 13, 8-11.

Tronto, J. (2008). Du Care. *Revue du MAUSS*, 2(32), 243-265.

l'écholalie. Pour cette mère, cette professionnelle était plus que compétente, car elle avait complètement changé sa vie et celle de son fils : *L'orthophoniste a changé la vie de Carl et a définitivement changé la nôtre! On a été chanceux d'avoir cette orthophoniste-là qui avait une très très grande expérience en autisme (mère de Carl, 12 ans).*

## Conclusion

Plusieurs études indiquent que les mères sont insatisfaites de leurs relations avec les professionnels. Notre étude démontre toutefois que ces relations pourraient assez facilement devenir satisfaisantes. En effet, **on voit que plusieurs actions peuvent être réalisées pour que ces relations se transforment de manière positive, comme le fait de prendre le temps de connaître les besoins des familles, ainsi que les centres d'intérêt et les particularités des adolescents, et d'ensuite adapter les interventions ou les exigences à ces réalités.**

Cette relation peut aussi se transformer si les professionnels apprenaient à reconnaître davantage l'expertise des mères et à collaborer plus activement avec elles. Malheureusement, le contexte actuel rend parfois ces actions plus difficiles et il sera important de modifier les aspects systémiques qui nuisent à leur mise en place, comme les changements de personnel, les tâches connexes exigées par les employeurs ou le temps accordé dans les mandats pour rencontrer les familles, par exemple. De tels changements pourraient améliorer significativement les relations entre les mères et les professionnels qui interviennent auprès des adolescents. ■



Éliana (sur les genoux de sa maman) et sa famille.

## À propos de l'auteure

L'auteure, Céline Yon, finissante au doctorat en éducation à l'Université du Québec à Rimouski, a reçu pour ses travaux des bourses du Fond de recherche du Québec — Société et culture (FRQSC), du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRIS) et de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Cet article fait suite au texte paru dans le numéro 12 de L'EXPRESS (printemps 2019) et intitulé « Trouble du spectre de l'autisme et reconnaissance des savoirs parentaux ». Il présente les résultats d'une recherche menée dans le cadre d'un doctorat en éducation et ayant pour titre: *Sens donné par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme à leur expérience de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs.*

## Visée de la recherche

En intervention à la petite enfance, et particulièrement en TSA, la question de l'implication parentale est centrale. Celle-ci est considérée comme un facteur facilitant, voire un gage de succès des interventions visant à réduire les difficultés de l'enfant. Bien qu'il soit maintenant admis que l'expertise pa-

# Indicateurs de la reconnaissance des savoirs parentaux par les intervenants éducatifs : ce qu'en disent les parents d'enfant autistes

Par Céline Yon.

rentale doit faire partie intégrante des interventions mises en place, force est de constater que peu d'études portent sur la reconnaissance des savoirs parentaux et l'utilisation qu'en font les intervenants.

C'est en raison de ce manque qu'il est pertinent d'étudier la reconnaissance et l'utilisation des savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs en contexte de TSA. Pour ce faire, un angle jusqu'ici peu exploré a été choisi, soit de considérer cette question à partir de la perception qu'ont les parents, étant les principaux concernés et les mieux placés pour nous donner accès à leur expérience. Ce faisant, l'objectif de cette recherche vise à dégager le sens donné par les parents d'enfants ayant un TSA quant à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs.

## Résultats de la recherche

Les résultats de cette thèse doctorale font état d'expériences variées relativement à la reconnaissance et à l'utilisation des savoirs des parents d'enfants ayant un TSA par les intervenants éducatifs. Cette diversité dans les expériences des parents est notamment liée au fait que les entrevues ont été réalisées auprès de neuf parents ayant des profils variés. Les participants à la recherche sont issus de plusieurs territoires de centres de services scolaires, ont des enfants avec des profils, des âges, des degrés d'atteinte, des parcours scolaires et de sexes différents. L'analyse des entrevues a permis de mettre en lumière tant leurs expériences positives que celles plus difficiles ou négatives en lien avec la reconnaissance et l'utilisation de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs des services de garde, des CRDITSA (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme) et des écoles que leurs enfants ont fréquentées.

L'analyse démontre que les participants ont tous vécu des expériences de reconnaissance et de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Néanmoins, il appert que celles-ci ne peuvent pas être attribuées à un réseau de service en particulier, mais plutôt à une conjonction de contextes, d'attitudes et de savoir-être qui viennent faciliter ou limiter la reconnaissance des savoirs parentaux.

Notre recherche fait ressortir les circonstances dans lesquelles les savoirs parentaux sont les plus susceptibles d'être reconnus. L'analyse a en effet permis d'identifier quatre indicateurs de reconnaissance des savoirs parentaux que nous détaillerons ci-après et qui sont : être écouté, faire partie de l'équipe, être appuyé et l'absence de jugement. À partir de ces quatre indicateurs, nombre d'éléments ont pu être dégagés afin de mieux cerner le sens que ces parents donnent à leur expérience de reconnaissance de leurs savoirs parentaux, ainsi que les contextes, attitudes et savoir-être favorables ou non à cette reconnaissance.

### Indicateurs de la reconnaissance des savoirs parentaux

#### *Être écouté*

Lorsque les parents relèvent l'écoute comme étant un indicateur de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux, cela implique qu'ils partagent ce qu'ils savent de leur enfant avec les intervenants éducatifs. La question du partage des savoirs parentaux implique de considérer la nature des savoirs partagés par les parents, les occasions de partage des savoirs parentaux et la nature de l'écoute.

Lorsque les parents mettent de l'avant l'indicateur *faire partie de l'équipe*, ils soulignent plusieurs aspects. Le premier étant d'avoir au sein de la relation avec l'intervenant un espace sécuritaire pour oser dire.

Les résultats de cette recherche doctorale confirment que les parents ont développé deux types de savoirs : des savoirs d'action et des savoirs expérientiels. Ils partagent avec les intervenants à la fois leurs savoirs d'action acquis par essais erreurs et qui leur permettent d'agir spontanément pour fonctionner au quotidien avec leur enfant, mais aussi leurs savoirs expérientiels issus du cumul de leur expérience avec leur enfant et dont le réajustement permanent leur donne une haute portée émancipatoire.

L'analyse des composantes de l'indicateur être écouté nous a également permis de dégager les occasions au cours desquelles les parents estiment pouvoir partager leurs savoirs. Ces occasions sont au nombre de trois. Une première occasion de partage de leurs savoirs parentaux intervient lors d'une sollicitation de leurs savoirs par les intervenants. Cette sollicitation peut prendre trois formes différentes. Elle peut se présenter sous la forme d'une sollicitation d'apparat, notamment lors des plans d'intervention où, de façon très procédurale, le parent est invité à faire un résumé de la situation actuelle de son enfant avant de passer aux autres points à l'ordre du jour.

Une autre forme de sollicitation est celle d'approbation. Celle-ci se produit lors des plans d'intervention ou des plans de services lorsque l'accord formel du parent est requis (signature ►

ou accord de principe) pour aller de l'avant avec une intervention ou la référence à un nouveau service. Enfin, la sollicitation peut prendre une dernière forme qui est celle de la sollicitation avérée. Celle-ci est généralement observée lorsque l'intervenant agit en un pour un avec l'enfant sur une période prolongée (camp de jour ou de répit notamment) sans pouvoir déléguer ni les soins de l'enfant ni l'imputabilité des conséquences directes des interventions mises en place.

Une deuxième occasion de partage des savoirs parentaux se fait à l'initiative des parents. Ces derniers s'adressent alors à l'intervenant directement en lien avec leur enfant dans une visée préventive afin de sensibiliser ou partager les interventions donnant des résultats à la maison et éviter ainsi de perdre un temps précieux. Cette forme de partage des savoirs est notamment observée à l'occasion de la rentrée scolaire.

Une troisième occasion de partage des savoirs parentaux intervient lors d'un désaccord avec les intervenants. Ce partage s'inscrit alors dans une visée de défense des droits de l'enfant. Le parent partage alors ses savoirs pour expliquer les liens entre les besoins spécifiques de l'enfant et ses réactions actuelles ou anticipées. Le but de ce partage avec les intervenants est d'exposer avec précision les raisons de son refus, mécontentement ou désaccord.

La nature de l'écoute des intervenants à cette transmission de leurs savoirs varie entre autres en fonction des occasions de partage des savoirs parentaux et peut se décliner sous la forme d'une écoute de nature courtoise, réfutative, compréhensive théorique ou compréhensive pragmatique (condition pour une relation dialogique). L'accueil que les intervenants réservent aux savoirs parentaux partagés peut alors limiter ou favoriser la reconnaissance des savoirs parentaux et par le fait même avoir un impact significatif sur la qualité de la relation parent/intervenant.

## *Faire partie de l'équipe*

Lorsque les parents mettent de l'avant l'indicateur faire partie de l'équipe, ils soulignent plusieurs aspects. Le premier étant d'avoir au sein de la relation avec l'intervenant un espace sécuritaire pour oser dire. L'espace auquel ils font référence va au-delà de la notion d'espace physique et se réfère à la qualité de la relation parents/intervenants. Cet espace de sécurité dans lequel le parent est disposé à s'ouvrir et à oser dire les choses est néanmoins fragile et en constante redéfinition. Il peut facilement s'étioler et plonger les parents dans un espace d'insécurité où ils n'osent plus parler et se retrouvent dans un état de vigilance-méfiance face aux intervenants.

Cette notion de faire partie de l'équipe pose aussi la question du rôle des parents, mettant ainsi en lumière la distinction entre le rôle joué, le rôle attendu (ce que les intervenants attendent des parents) et le rôle souhaité. L'analyse fait ressortir le souhait des parents de pouvoir jouer un rôle actif dans lequel ils seraient reconnus comme des interlocuteurs de réflexion partagée. Les parents soulignent qu'un tel rôle leur permet de sentir qu'ils participent activement et qu'ils contribuent aux décisions touchant leur enfant, bien au-delà du rôle symbolique dans lequel les intervenants tendent à les circonscrire.

Les parents témoignent ainsi du niveau d'implication souhaité, à savoir de bénéficier d'une reconnaissance de leur capacité d'agir et d'autodétermination. Dans de telles circonstances, ils mentionnent alors sentir qu'ils font partie de l'équipe en tant qu'interlocuteurs de réflexion partagée et indiquent sentir qu'ils sont de bons parents en ce qu'ils peuvent contribuer aux décisions et à la réponse aux besoins de leur enfant.

## *Être appuyé*

L'indicateur être appuyé fait référence ici à la question du soutien offert par les intervenants. Les études montrent que ce n'est pas la quantité de soutien reçu qui a un impact sur le niveau de stress et de détresse des parents, mais bien la perception qu'ils ont de l'adéquation du soutien reçu pour répondre aux besoins de leur enfant. Une perception positive du soutien social agit comme un facteur de protection et est associée à une meilleure santé mentale et physique chez les parents d'enfants ayant un TSA. Parmi les différents types de soutien social qui peuvent être offerts aux parents (soutien émotif, informatif, instrumental, appratif et récréatif), c'est au soutien appratif que les répondants se réfèrent lorsqu'ils mettent de l'avant l'indicateur être appuyé. Ce soutien se traduit par une reconnaissance verbale et explicite des intervenants relativement à l'adéquation parentale. Les parents voient dans ce type de soutien une reconnaissance de leur capacité tant à réfléchir à des stratégies d'intervention efficaces qu'à se mettre en action pour les implanter.

## *L'absence de jugement*

Le dernier indicateur mis de l'avant par les parents est l'absence de jugement. Celle-ci revêt une charge émancipatoire en ce qu'elle contribue à libérer la parole des parents. Ces derniers mentionnent que lorsqu'ils ne perçoivent pas de jugement de la part des intervenants, ils se sentent alors en droit de saisir les occasions de partage des savoirs parentaux, d'oser dire les choses et de participer pleinement à la réflexion et aux décisions concernant leur enfant. Cependant,

plusieurs des parents de notre recherche déclarent avoir fait l'objet de jugements implicites, mais aussi explicites de la part des intervenants.

Les éléments rapportés par ces parents nous amènent à mettre cette notion de jugement en lien avec le concept de stigmatisation et de désirabilité sociale. La stigmatisation dont il est question ici en est une dite de courtoisie. La stigmatisation de courtoisie étant une extension des préjugés à ce que l'on sait de leur situation (parents d'enfant autiste). Les préjugés relevés par les parents sont multiples : défaut d'éducation de leur enfant, incompétence parentale et/ou responsabilité des parents relativement aux écarts de comportements de leur enfant.

Pour se protéger de cette stigmatisation, mais aussi pour pouvoir continuer à défendre les droits de leur enfant, s'assurer de continuer à bénéficier des services et par crainte d'être considérés comme de mauvais parents, plusieurs parents mettent en place des mécanismes de protection de soi et d'ajustement. Ce faisant, les parents tombent alors dans le biais de la désirabilité sociale qui dans ce cas se caractérise par une tendance à produire une image de soi favorable pouvant aller jusqu'à l'adoption consciente de stratégies d'autorégulation comportementale visant à modifier leur réponse initiale au regard de ce qui est souhaitable pour continuer de recevoir les services et une réponse au besoin de leur enfant. Bon nombre de répondants nous ont confié avoir modifié leur discours et leurs comportements pour se rapprocher de ce qui est socialement attendu et valorisés par les intervenants.

Lorsque les savoirs parentaux sont reconnus, un rapprochement et un dialogue constructif entre les parents et les intervenants sont observés.

## Aspiration des parents et effets de la reconnaissance des savoirs parentaux

En plus de mettre l'accent sur la volonté des répondants d'être considérés comme des interlocuteurs de réflexion partagée et de participer activement à toutes les étapes de la prise de décision concernant leur enfant, ces quatre indicateurs mettent de l'avant l'aspiration de ces parents à travailler en réel partenariat avec les intervenants éducatifs.

Lorsque les savoirs parentaux sont reconnus, un rapprochement et un dialogue constructif entre les parents et les intervenants sont observés. La relation favorise également le passage d'une collaboration dans laquelle le parent devrait faciliter la tâche des intervenants vers une coopération dans laquelle parents et intervenants agissent en tant que partenaires augmentant ainsi la probabilité que l'enfant bénéficie des pleines compétences de tous afin qu'il réalise son plein potentiel.

## Expériences de non-reconnaissance

Les résultats d'analyse révèlent que dans certaines circonstances, les parents ne sont pas en accord avec les interventions suggérées et mises en place par les intervenants éducatifs. Ils manifestent alors leurs inquiétudes et/ou leurs désaccords en questionnant, proposant d'autres solutions ou encore refusant d'entériner la décision des intervenants. Ce retrait de leur implication dans une intervention ou encore ce refus d'endosser une décision qu'ils estiment nuisible à leur enfant leur vaut alors d'être considérés comme des parents ne collaborant pas ou ne collaborant plus. Les résultats des analyses montrent que lorsqu'ils expriment leur désaccord ou lorsque leurs attitudes et actions ne sont plus conformes avec les attentes des intervenants éducatifs, leurs savoirs parentaux ont tendance à être discrédités.

À mesure que diminue la probabilité que les savoirs parentaux soient reconnus, les chances de succès des interventions envisagées s'amointrissent et les écarts entre les parents et les intervenants se creusent. De tels écarts proviennent de visions divergentes relatives au(x) savoir(s), d'un décalage dans la vision du rôle de chacun, du niveau d'implication attendu de l'autre, ainsi que du rapport au temps dans les interventions. La cristallisation de ces écarts vient grandement troubler la relation parent/intervenant allant jusqu'à provoquer ce que Foucault (1994) appelle une « rupture de la chaîne de production de sens » entre le savoir expert et les savoirs ordinaires des parents. Plusieurs sphères de la relation s'en trouvent alors affectées telles que le niveau d'ouverture et la capacité d'accueil des savoirs de l'autre, la compréhension réciproque ►

# RECHERCHES

de la situation, la circulation des savoirs en présence, mais aussi l'établissement d'un possible dialogue, la mise en place d'une réflexion partagée et, finalement, l'établissement d'un processus décisionnel démocratique.

Les parents de notre étude mettent en effet de l'avant que cette non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux tend à se manifester par une prise de décision unilatérale de la part des intervenants. D'une grande violence symbolique envers les parents, cette réquisition du savoir par les intervenants confisque aux parents leur capacité (Sen, 2010) à prendre part à la réflexion partagée et à participer activement à la prise de décision concernant leur enfant. Cette prise de décision unilatérale tout comme la confiscation du savoir par les intervenants favorisent la perpétuation du modèle « diagnostico-pronostic » au détriment de « la participation ou de la co-construction (Brun, 2002) et ouvre insidieusement la voie à l'idée de "l'incapacité" du parent à savoir ce qui est bon pour lui et pour son enfant.

## RÉFÉRENCES

Brun, P. (2002). Croisement des savoirs et pouvoir des acteurs. *VST-Vie sociale et traitements*, (4), 55-60.

Foucault, M. (1994). *Dits et écrits : 1954-1988*. Gallimard. <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb35723635q>

Sen, A. K. (2010). *L'idée de justice*. Flammarion. <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb421394255>

## Retombées de la recherche

En rendant visible la contribution des parents en matière de savoirs, une telle recherche amène des retombées pratiques en éducation, permettant notamment de soutenir les pratiques de partenariat et de collaboration, mais aussi la pratique des plans d'intervention et de leur optimisation. Enfin, outre le fait qu'elle contribue à la recherche sur le TSA, l'enfance et le soutien aux familles, les connaissances qui en découlent peuvent s'appliquer plus largement à d'autres populations d'enfants en situation de handicap. ■



L'équipe de **Place à l'école** est disponible pour accompagner les parents dans le parcours d'intégration et d'inclusion scolaire d'un enfant ayant des défis spécifiques ou une situation de handicap.

Nous sommes présents pour vous guider à travers les aspects les plus significatifs et parfois complexes de la trajectoire scolaire. Nous vous offrons des outils concrets pour appuyer votre collaboration avec tous les partenaires du milieu scolaire.

Concrètement, nous souhaitons que vous, parent, ayez une meilleure compréhension du milieu scolaire en lien avec la situation du parcours d'intégration et d'inclusion scolaire de votre enfant, que vous ayez accès à des informations plus spécifiques et surtout pour être reconnu comme un collaborateur actif avec l'équipe école.

*Place à l'école a déjà accompagné plus de 30 parents provenant de différentes régions du Québec. Place à l'école collabore également avec des partenaires dans plus de 10 régions ce qui nous permet d'être présent et plus près de vous.*

**Place à l'école** est un service offert par **ISEMG**, un organisme ayant une mission provinciale visant à faciliter l'intégration et l'inclusion des enfants ayant une déficience, une situation de handicap ou des défis spécifiques. ISEMG travaille à partir des besoins des enfants, et en fonction des différents contextes de milieu de garde.

Le projet Place à l'école est financé par la Fondation Mirella et Lino Saputo.

[info@placeecole.quebec](mailto:info@placeecole.quebec)

# L'utilisation d'un outil de communication alternatif (par images) et la qualité de vie des parents d'enfants autistes

Par Miryam de Courville, M. Sc., Amélie Lampron, B. Sc., et Nathalie Poirier, Ph. D.



Xavier.

## Le trouble du spectre de l'autisme et le langage

Il est assez fréquent d'observer un trouble concomitant chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)<sup>1</sup>. Un grand nombre d'enfants ayant un TSA ont également un déficit sur le plan du langage. De façon générale, ce déficit peut toucher le langage réceptif, soit la capacité à comprendre l'information reçue, ou le langage expressif, soit la capacité à produire le langage dans le but d'exprimer ses pensées, ses idées, etc. Les difficultés de langage chez ces enfants sont

### À propos des auteures

Miryam de Courville est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal où elle étudie le trouble du spectre de l'autisme et la qualité de sommeil.

Amélie Ouellet-Lampron est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal. Elle s'intéresse à la qualité de vie des adultes autistes.

Nathalie Poirier est psychologue, neuropsychologue, professeure et chercheuse au Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants autistes, Département de psychologie, UQÀM.

très variables. En effet, certains sont non verbaux alors que d'autres ont la capacité de parler, mais parlent très peu ou le font de façon atypique<sup>2</sup> inappropriée, par exemple par l'écholalie ou par la fixation sur des sujets spécifiques<sup>3</sup>. L'écholalie, soit la répétition régulière d'un mot ou d'une phrase est le trouble le plus commun chez cette population. Ces enfants peuvent également avoir de la difficulté à établir des conversations bidirectionnelles, à comprendre les règles et les conventions socialement acceptables dans les dialogues et une altération dans la compréhension de la mise en contexte de l'information<sup>4</sup>.

## Le trouble du spectre de l'autisme et la qualité de vie

L'Organisation mondiale de la santé (OMS)<sup>5</sup> définit la qualité de vie comme la perception qu'une personne a de sa vie, en lien avec sa culture, ses valeurs, ses propres buts et ses attentes. La qualité de vie est également influencée par la santé physique, psychologique, le niveau d'autonomie et les relations sociales de la personne. Il est intéressant de souligner que la qualité de vie ne fait pas strictement référence à l'absence de maladie, mais plutôt au bien-être psychologique, social et physique de l'individu<sup>5</sup>. En tenant compte de ces facteurs de ceci, il ne fait aucun doute que la qualité de vie peut être affectée chez les parents d'enfants ayant un TSA. En effet, ces parents doivent souvent réorganiser leur vie familiale, leur emploi professionnel, leurs loisirs, leurs activités sociales, etc. Il est également fréquent que ces parents vivent un plus grand niveau de stress et une plus grande instabilité que les parents ayant un enfant au développement typique. Au-delà du stress vécu, ces parents tendent aussi à éprouver plus de symptômes de dépression, d'anxiété et de sentiments de frustration. De façon générale, ces effets sur la qualité de vie des parents sont présents dès les premières années de la vie des enfants et ont tendance à persister, puisque les symptômes de l'enfant perdurent persistent au fil du temps.

Il est possible d'associer cette qualité de vie moindre chez les parents d'enfants ayant un TSA à certains facteurs, soit à celui lié au diagnostic ou à l'effet du trouble de l'enfant sur la vie des parents. Dans un premier temps, certains symptômes seraient propices à jouer un rôle sur la qualité de vie. Par exemple, selon des études scientifiques, les comportements répétitifs chez ces enfants et la présence d'une déficience sur le plan de la communication sociale seraient entre autres liés à des troubles anxieux et à un niveau plus élevé de stress chez les parents<sup>6</sup>. Selon une étude de Lampron et ses collègues, le niveau d'autonomie, le niveau de langage et la présence de comportements dérangeants sont des caractéristiques de l'enfant qui ont une influence sur la qualité de vie des parents.

Dans un deuxième temps, la qualité de vie des parents est également affectée par une diminution de la qualité de leur réseau social et de leurs activités sociales. Il arrive que des parents se sentent stigmatisés par rapport au TSA de leur enfant et se sentent également exclus de leur réseau social. Certains parents évitent les situations publiques dues aux difficultés comportementales de leur enfant et se retrouvent donc à risque de vivre de l'isolement social. Il est également observé que plus les symptômes de l'enfant sont sévères et plus les relations sociales des parents ont tendance à diminuer. Leur qualité de vie se trouve alors touchée, puisque le soutien social est considéré comme étant bénéfique au bien-être.

Lorsque tout le travail effectué par les parents est considéré, il est attendu de voir un effet sur leur qualité de vie. Dans le cadre de sa recherche, des Rivières-Pigeon et ses collaborateurs se sont intéressés à l'ensemble des tâches des parents d'enfants ayant un TSA, et spécialement à celui des mères. Selon les données de l'auteure, les tâches des mères sont constantes tout au long de la journée. Tout d'abord, ces dernières doivent se rendre à de nombreux rendez-vous avec différents professionnels de la santé ou en lien avec l'éducation de leur enfant, et ce, de façon hebdomadaire. Elles doivent également participer activement à ces rendez-vous afin de bien acquérir les compétences nécessaires à l'exécution des interventions éducatives à la maison. En effet, puisque le réseau public comprend de longues listes d'attente afin d'accéder à ce type de services, il est courant que les mères doivent assumer une partie ou la totalité des interventions éducatives. Puisque cette intervention a un effet positif sur les symptômes de l'enfant, notamment sur le langage, ce type d'intervention doit être amorcé le plus tôt possible dans le développement et doit se faire sur de nombreuses heures durant la semaine, soit entre 20 et 40 heures. D'ailleurs, des mères rapportent vivre de la culpabilité si elles n'arrivent pas à effectuer le nombre d'heures minimal requis. Évidemment, ces mères doivent également gérer les tâches du quotidien, telles que les repas, l'hygiène, les loisirs, les conflits éventuels tout en subvenant aux besoins des autres membres de la famille.

### Le système de communication par échange d'images

Le système de communication par échange d'images (Picture Exchange Communication System) (PECS) est un système de communication alternatif ayant été créé en 1985 par Andy Bondy et Lori Frost. Il a d'abord été mis en œuvre auprès d'élèves d'âge préscolaire ayant un trouble du spectre de l'autisme. Le PECS est aujourd'hui utilisé partout à travers le monde, et ce, auprès des personnes de tout âge et ayant des difficultés de communication.

Le PECS utilise des pictogrammes représentant des objets, des personnes ou des actions de la vie quotidienne, pouvant être accompagnés de mots. Il est composé de six phases, débutant par l'enseignement de l'échange d'une image d'un objet ou d'une action désirée à un interlocuteur. L'enfant apprend ainsi à communiquer malgré ses défis de communication. Par la suite, l'enfant apprend à discriminer quelques images, placées dans un cartable de communication, afin de faire une demande. Puis, l'enfant apprend à construire des phrases

simples (ex. : Je veux de l'eau). Dans les phrases plus avancées, l'enfant apprend à répondre à des questions (ex. : Qu'est-ce que tu veux?) et à construire des phrases plus complexes.

Les résultats des recherches utilisant ce programme soutiennent une augmentation de la capacité à communiquer chez la plupart des enfants ainsi qu'une émergence de l'usage spontané de la parole.

## Les résultats démontrent d'abord que les parents d'enfants ayant un TSA et de moins bonnes compétences langagières ont une qualité de vie des parents moindre que ceux d'enfants qui communiquent bien.

### L'utilisation d'un système de communication alternatif et la qualité de vie des parents

De Courville et ses collègues se sont intéressées à l'effet de l'utilisation d'un système de communication alternatif, tel que la PECS et les pictogrammes sur la qualité de vie des parents. De ce fait, le but de l'étude consiste à explorer l'association entre les compétences linguistiques des enfants ayant un TSA, l'utilisation des pictogrammes et la QV de leurs parents. Un échantillon de 158 parents d'enfants ayant un TSA âgés de 3 à 18 ans ont participé à l'étude et le niveau de langage de leur enfant, l'outil de communication utilisé avec l'enfant et la qualité de vie des parents ont été évalués.

Les résultats démontrent d'abord que les parents d'enfants ayant un TSA et de moins bonnes compétences langagières ont une qualité de vie des parents moindre que ceux d'enfants qui communiquent bien. De ce fait, plus un enfant a des difficultés sur le plan du langage et plus la qualité de vie de ses parents en pâtit. Ensuite, les résultats révèlent que les parents qui utilisent un outil de communication alternatif ont une meilleure qualité de vie que ceux qui n'en utilisent pas.

Cette étude est intéressante puisqu'elle démontre que des mesures peuvent être prises afin d'améliorer la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA et des difficultés sur le plan du langage. De ce fait, une meilleure communication entre les parents et l'enfant pourrait améliorer la qualité relationnelle entre ces derniers. Cette étude suggère alors aux parents l'utilisation d'un outil de communication alternatif, tel que les pictogrammes à la maison pour améliorer leur qualité de vie. ■

1. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (2013) 5<sup>th</sup> ed. xliv, 947-xliv, 947, American Psychiatric Publishing, Inc., Arlington, VA, US.
2. Group, W. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL) (1993). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
3. Lampron, A., Poirier, N., Moussa, N., et Cappe, E. (sous presse). Prédicteurs de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Science et Comportement*.
4. Des Rivières-Pigeon, C., et Courcy, I. (2017). Il faut toujours être là. Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances, Familles, Générations* (28). <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1045023ar>
5. Pyramid France. (2021, 6 décembre). *Qu'est-ce que le PECS?* <https://pecs-france.fr/picture-exchange-communication-system-pecs/> Deák, G. O., et Toney, A. J. (2013). Young children's fast mapping and generalization of words, facts, and pictograms. *Journal of Experimental Child Psychology*, 115, 273-296.
6. De Courville, M., Chapdelaine, N., Cappe, E., et Poirier, N. (2021, August). *Do parents using an alternative tool of communication with their children with autism spectrum disorder have a better quality of life?* Poster presentation at the International Conference on Education, Athens, Greece.



## À propos des auteures

Andréane Grondin, est détentrice d'un baccalauréat en biochimie et est présentement étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'Université de Sherbrooke. Elle est auxiliaire de recherche impliquée dans des projets explorant le vécu, les préférences et les besoins des personnes adultes autistes.

Marjorie Désormeaux-Moreau s'identifie comme chercheuse et ergothérapeute autiste. Enseignant à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke, elle est membre de l'Institut universitaire en santé et services sociaux de première ligne ainsi que de l'Institut universitaire en DI-TSA.

Mélanie Couture est ergothérapeute et professeure à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke. Elle est également chercheuse au Centre de recherche du CHUS ainsi qu'à l'Institut universitaire en DI-TSA.

*Philippe et Julianne, sa sœur.*

## L'influence des contextes sur la satisfaction de vie : quelques constats tirés du contexte de la pandémie de la COVID-19

Par Andréane Grondin, Marjorie Désormeaux-Moreau et Mélanie Couture.

**F**ace à la propagation de la COVID-19, le gouvernement québécois a déclaré l'état d'urgence sanitaire et mis en place, le 14 mars 2020, une série de mesures visant à freiner la pandémie. Ces mesures ont entraîné des changements majeurs dans le quotidien et les habitudes de vie de la quasi-totalité des Québécois. Pour freiner la propagation de la COVID-19, il a été attendu que les Québécois interrompent plusieurs de leurs activités ou y renoncent, en plus de modifier la façon dont ils en réalisent de nombreuses autres. On pense notamment aux restrictions imposées aux activités et aux interactions informelles entre les amis et la famille, à la fermeture des commerces non essentiels, au nombre limité de personnes dans les commerces essentiels, au lavage obligatoire des mains à l'entrée des commerces, au télétravail, aux études à distance, à la suspension des activités parascolaires, sportives et artistiques, au port du masque obligatoire et plusieurs autres. Couplés à l'imprévisibilité des événements, ces changements et la perte de repères associés se sont répercutés sur la satisfaction de vie d'une large frange de la population (Brown, 2021).

## Témoignage en ligne et remise en question de la fragilité présumée des personnes autistes

Certains auteurs ont avancé que les importants changements qui ont marqué l'émergence de la pandémie représenteraient une menace d'autant plus lourde pour la santé mentale et la satisfaction de vie des personnes autistes (Wright, Spikins, et Pearson, 2020). Dans les semaines qui ont suivi la déclaration de l'état d'urgence et la mise en place des premières mesures sanitaires, les adultes autistes ont été nombreux à partager leur vécu sur les réseaux sociaux, certains exprimant les défis engendrés par ce contexte inédit, alors que d'autres rapportaient leur appréciation du confinement à domicile (Asperger au féminin — Québec, 2020 ; Aspie Québec, 2020).

## Un contexte sans précédent — une occasion pour documenter

Cet article présente les constats issus d'une étude visant à documenter les répercussions sur la satisfaction de vie des changements majeurs et importants dans le répertoire des activités des personnes, du fait de la mise en place des mesures sanitaires pour limiter la propagation de la COVID-19. Réalisée par l'entremise d'un questionnaire en ligne, la collecte de donnée portait sur :

- 1 la satisfaction de vie avant et pendant le confinement ;
- 2 les états affectifs ressentis pendant la pandémie ;
- 3 les routines et les activités ;
- 4 la qualité des relations sociales et interpersonnelles.

## Les questions visaient deux périodes :

- 1 la période de confinement/isolément initialement imposée par le gouvernement du Québec entre le 13 mars et le 1<sup>er</sup> juin 2020 ;
- 2 la période de déconfinement progressif antérieure à la collecte de données qui s'est déroulée du 24 août au 31 octobre 2020.

Au total, 380 Québécois capables de porter un regard introspectif sur leur expérience en lien avec les changements apportés par la pandémie de la COVID-19 ont été consultés. De ceux-ci, 105 étaient autistes (37,1 ans en moyenne) et 275 étaient non autistes (39,4 ans en moyenne). Dans les deux groupes, la vaste majorité (autistes : 81 % ; non-autistes : 85,1 %) des personnes participantes n'avaient pas reçu de diagnostic ou de symptômes similaires à ceux de la COVID-19.

## Répercussions de la pandémie sur le contexte de vie — des expériences et des réalités différentes selon les groupes

D'abord, une portion importante des participants a rapporté des changements relatifs à leurs activités socioprofessionnelles (voir fig. 1), la nature de ces changements variant toutefois selon les groupes, les participants non autistes ayant, par exemple, été proportionnellement plus nombreux à passer en télétravail.

### Non-autistes

Changements socio-professionnels : **35,6%**

- Impossibilité d'exercer les activités professionnelles habituelles : **21,4%**
- Télétravail : **44,9%**
- Mêmes conditions de travail, mais
  - moins d'heures : **19,4%**
  - plus d'heures : **14,3%**
- Démission ou mise à pied : **6,1%**

### Autistes

Changements socio-professionnels : **41,7%**

- Impossibilité d'exercer les activités professionnelles habituelles : **39,5%**
- Télétravail : **27,9%**
- Mêmes conditions de travail, mais
  - moins d'heures : **14%**
  - plus d'heures : **9,3%**
- Démission ou mise à pied : **9,3%**

Fig. 1 – Changements touchant les activités socioprofessionnelles.

# RECHERCHES

La pandémie de la COVID-19 a également entraîné des changements dans la façon dont les participants réalisaient leur routine (c.-à-d. la séquence et l'organisation des activités). Ils ont vécu ces changements de manière différente. Alors que les participants non autistes sont en majorité moyennement d'accord avec le fait que la pandémie de la COVID-19 a eu des répercussions et a engendré des défis sur le plan de leurs activités, de leurs routines, de leur façon de les réaliser et du sens qu'ils y accordent, les participants autistes ont démontré une plus grande hétérogénéité et une polarisation dans leurs réponses. Sur ce point, il est intéressant de noter que parmi les participants autistes, presque autant sont totalement

d'accord ou pas du tout d'accord avec l'idée selon laquelle la pandémie de la COVID-19 a eu des répercussions et a représenté, pour eux, des défis.

Enfin, les participants autistes sont plus nombreux à considérer que le contexte de la pandémie a amélioré la qualité de leurs relations sociales avec les amis et la famille, alors que les participants non autistes n'ont, quant à eux, pas rapporté de changement à ce niveau, la qualité de leurs relations sociales étant demeurée similaire à ce qu'elle était avant la période de pandémie.

## Qualité des relations sociales chez les participants autistes

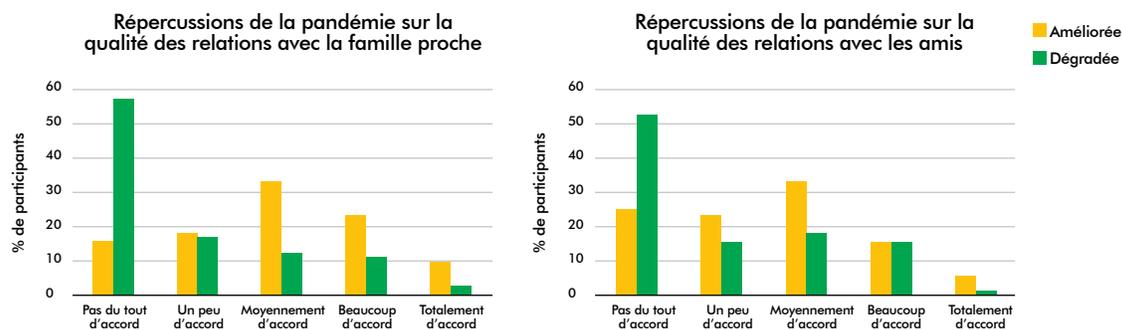


Fig. 2 – Graphiques démontrant la qualité des relations sociales perçues par les participants autistes durant la période de pandémie.

## Scores totaux à l'échelle de satisfaction de vie ÉSDV-5 chez les participants autistes et non-autistes

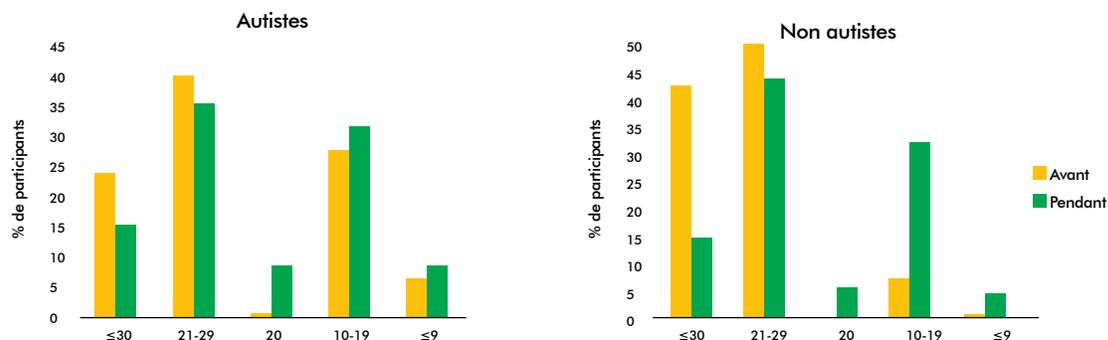


Fig. 3. Graphique démontrant les scores totaux à l'échelle de satisfaction de vie chez les participants autistes et non autistes. Un score élevé indique une plus grande satisfaction de vie. Un score supérieur à 30 indique une grande satisfaction de vie; un score de 20 représente le point neutre de l'échelle (répondant qui n'est ni satisfait ni insatisfait); alors qu'un score de 5 à 9 indique une insatisfaction extrême à l'égard de la vie (Pavot et Diener, 2009).

## Répercussions de la pandémie sur la satisfaction de vie — des expériences et des réalités différentes selon les groupes

D'abord, la satisfaction de vie des participants autistes était déjà à un niveau sensiblement plus bas avant la pandémie, comparativement aux participants non autistes. Par ailleurs, peu de changements sont observés dans la satisfaction de vie perçue par les participants autistes, alors qu'une diminution marquée de la satisfaction de vie des participants non autistes est constatée pendant la pandémie. Ainsi, pendant la pandémie, la satisfaction de vie des participants non autistes a atteint un niveau similaire à celui que rapportaient les participants autistes avant la pandémie, suggérant que ce qui a changé (ex. : mesures visant à limiter la propagation de la COVID-19) n'a pas la même contribution sur la satisfaction de vie des deux groupes.

Ces constats sont importants, puisqu'ils mettent en évidence et rappellent que si le contexte se répercute sur la qualité de vie de tout le monde, les conditions qui contribuent positivement à la satisfaction de vie diffèrent selon que les participants soient autistes ou non autistes. Le fait que la diminution marquée de la satisfaction de vie chez les participants non autistes, après l'émergence de la pandémie, n'ait pas été observée chez les participants autistes laisse à penser que ces derniers peuvent s'adapter aux changements lorsque les demandes de l'environnement sont en adéquation avec les caractéristiques personnelles, incluant celles qu'on tend à associer à l'autisme.

### Des résultats teintés de l'expérience des femmes, particulièrement chez les non-autistes

Diffusé sur le Web, principalement à travers les médias sociaux, notre questionnaire a été rempli par davantage de femmes, ce qui est particulièrement criant dans le groupe des participants non autistes (93,8 % de femmes), la répartition étant plus équilibrée chez les participants autistes (56,7 % de femmes).

## RÉFÉRENCES

Pavot, W., et Diener, E. (2009). Review of the satisfaction with life scale. Dans *Assessing well-being* (p. 101-117). Springer, Dordrecht. ISO 690

### En guise de conclusion

Contrairement à ce que certains experts avaient prévu, nos résultats ne montrent pas de répercussions catastrophiques de la pandémie de la COVID-19 sur les contextes et la satisfaction de vie des participants autistes qui ont répondu à notre sondage en ligne, du moins pendant les sept premiers mois de la pandémie. Au contraire, c'est chez les participants non autistes que nous avons observé une forte diminution de la satisfaction de vie.

L'écart observé entre la satisfaction de vie prépandémique des participants autistes et non autistes est préoccupant. Il serait intéressant de s'attarder à mieux comprendre ce qui contribue à la satisfaction ainsi qu'à l'insatisfaction de vie des autistes, en mettant le tout en perspective avec certains aspects du contexte de pandémie. Un autre volet de cette étude nous a d'ailleurs permis d'observer que plusieurs de ces aspects ont été appréciés par les participants autistes : ceux-ci feront l'objet d'une prochaine publication scientifique.

En terminant, alors qu'un mode de vie semblable à celui prépandémique tend à reprendre, il est important d'envisager ce qui pourrait être fait pour éviter que ne se creuse, de nouveau, l'écart entre la satisfaction de vie des autistes et des non-autistes. Il conviendrait de remettre en question les normes et les attentes sociales en matière de mode de vie et de façon de réaliser les activités, de manière à permettre une flexibilité et une différenciation (par opposition à la pression de la conformité) qui contribueraient à une meilleure satisfaction de vie. ■

Les résultats qui se rapportent à la satisfaction de vie des participants autistes sont détaillés dans l'article suivant :

Désormeaux-Moreau, M., Hérault, É., Grondin, A., et Couture, M. (2021). Pandémie de la COVID-19 et satisfaction de vie – quel vécu chez les adultes autistes? *Aequitas : revue de développement humain, handicap et changement social/Aequitas: Journal of human development, disability, and social change*, 27(1), 69-93.

## Être un parent autiste – des forces et des défis qui invitent à reconsidérer la façon de percevoir et d'étudier l'expérience de la parentalité des adultes autistes

Par Marjorie Désormeaux-Moreau et Mélanie Couture.

### À propos des auteures

Marjorie Désormeaux-Moreau s'identifie comme chercheuse et ergothérapeute autiste. Enseignant à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke, elle est membre de l'Institut universitaire en santé et services sociaux de première ligne ainsi que de l'Institut universitaire en DI-TSA.

Mélanie Couture est ergothérapeute et professeure à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke. Elle est chercheuse au Centre de recherche du CHUS ainsi qu'à l'Institut universitaire en DI-TSA.



Michaël (à droite) et ses parents.

**B**ien que de plus en plus de chercheurs s'intéressent au vécu et aux expériences des adultes autistes, très peu d'études se sont penchées sur le rôle de parent et encore moins l'on fait d'après le point de vue des adultes autistes eux-mêmes (Pohl et coll., 2020). Cet article présente d'abord les conclusions d'une étude portant sur l'expérience de la parentalité, comme vécue et rapportée par des adultes autistes. Il propose ensuite une réflexion par rapport à l'écart entre les défis rencontrés et les ressources de soutien actuellement disponibles et aborde l'importance de la reconnaissance et de la mise en lumière du savoir expérientiel des adultes autistes.

### Démarche scientifique en bref — documenter les forces et les défis perçus par les parents autistes

Cette étude représente un volet d'une recherche plus vaste sur la participation sociale des Québécois autistes adultes (Couture et coll., 2020). Réalisée au moyen d'un questionnaire en ligne (quatre questions à court développement), l'étude portait sur les forces et les défis associés au fait d'être : i) un parent autiste ou ii) le parent autiste d'un enfant lui-même autiste. La collecte de données s'est déroulée de juin 2018 à avril 2019.

Au total, 47 Québécois autistes ont rempli le questionnaire en ligne. La vaste majorité était des femmes (88 %) francophones (90 %) caucasiennes (97 %), âgées de plus de 31 ans (89 %) qui vivaient en couple (71 %). Près d'un tiers (33 %) avait un enfant, un autre tiers (33 %) en avait deux, alors qu'un peu moins du quart (25 %) avait trois enfants, les autres en ayant quatre.

## Forces et défis rapportés par les parents autistes participants

L'analyse des données a permis de faire ressortir que les parents autistes participants attribuent leurs forces à des caractéristiques individuelles qui sont souvent directement associées à l'autisme. Elle montre parallèlement que si certains des défis rencontrés relèvent de caractéristiques individuelles inhérentes à l'autisme, plusieurs relèvent de facteurs externes, plus spécifiquement de barrières environnementales. Ces résultats s'avèrent cohérents et fortement alignés avec ceux d'une étude similaire menée par une chercheuse britannique sur les avantages et les inconvénients d'être un parent autiste, tels que perçus et vécus par des parents autistes (Murphy, 2021). La figure 1 présente la catégorisation des forces et des défis rapportés par les parents participants.

### Les forces perçues par les parents autistes

Lorsqu'ils évoquent leurs forces, plusieurs parents autistes mentionnent la cohérence, la prévisibilité et la constance de leurs interventions auprès de leur enfant. L'un d'eux estime d'ailleurs que ces forces font en sorte qu'il est « moins rigide sur certaines choses [que les parents non autistes] », ce qui s'oppose à la conception biomédicale traditionnelle de l'au-

tisme. Un autre souligne une « capacité accrue à mettre en application et à maintenir les recommandations [qui seraient données] par des professionnels de la santé ou [encore trouvées dans] des écrits. Comparativement aux autres parents, je n'abandonne pas par facilité, c'est-à-dire que lorsque je sais ce qui est bien, je le mets réellement en place ».

Quelques parents participants rapportent qu'ils considèrent leur tendance à beaucoup s'informer comme une force qui leur permet de prendre des décisions éclairées quant aux soins à offrir à leur enfant et quant aux bonnes pratiques éducatives. Certains évoquent le fait que le développement de l'enfant soit devenu, pour eux, une passion (c.-à-d. un intérêt intense). Un parent participant considère quant à lui comme une force sa capacité à « encourager et favoriser chez [son] enfant le développement d'une pensée critique; par opposition au conformisme [qu'il] observe chez d'autres parents ». Enfin, pour certains parents participants, leur hypersensibilité affective et leur compassion sont des forces qui les aident à « bien saisir les besoins de mon enfant ».

### Les forces rapportées par des parents autistes d'un enfant lui-même autiste

L'analyse des données a par ailleurs clairement permis d'associer les forces inhérentes au fait d'être le parent autiste d'un enfant autiste aux avantages d'une réalité partagée. La plupart des parents participants évoquent ainsi leur capacité à mieux comprendre, à verbaliser, de même qu'à expliquer à autrui les besoins et le vécu de leur enfant autiste, ce qu'ils attribuent à leur propre savoir expérientiel. Certains soulèvent que cette réalité partagée leur permet de soutenir et d'accompagner positivement leur enfant dans le développement de stratégies alignées avec les caractéristiques inhérentes à l'autisme. Ils mentionnent notamment l'enseignement de stratégies en lien avec la gestion de l'énergie, l'adaptation de l'environnement et la gestion des stimuli sensoriels. De façon similaire, certains abordent le soutien à la construction d'une identité personnelle positive ainsi que le développement d'une estime personnelle qui s'appuie sur une bonne connaissance de ses forces.

### Les défis rapportés par les parents autistes

Les résultats montrent que pour les participants parents autistes, les défis les plus récurrents et les plus préjudiciables relèvent des barrières environnementales auxquelles ils font face. Une majorité d'entre eux évoquent le manque de soutien adapté ainsi que la stigmatisation et les jugements négatifs des acteurs qui gravitent autour de leur enfant (ex. : ►

#### Être un parent autiste

Des forces attribuées :	Des défis attribuables :
<ul style="list-style-type: none"> <li>À des caractéristiques propres à l'autisme, sur lesquelles le parent peut potentialiser pour soutenir et accompagner le développement de l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>À des barrières environnementales</li> <li>À la gestion de sa propre énergie et aux expériences sensorielles en lien avec la présence d'enfants</li> <li>À la compréhension des besoins de l'enfant ainsi qu'à la façon d'y répondre</li> </ul>

#### Être le parent autiste d'un enfant autiste

Des forces attribuées :	Des défis attribuables :
<ul style="list-style-type: none"> <li>Aux bénéfices d'une réalité partagée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le non alignement entre les besoins et la façon de fonctionner (parents versus enfant)</li> </ul>

Fig. 1. – Forces et défis perçus par des parents autistes et des parents autistes d'un enfant lui-même autiste.

# RECHERCHES

personnes éducatrices ou enseignantes, personnes offrant des services sociaux ou de santé, parents d'autres enfants). Quelques-uns soulignent également la remise en question hâtive et erronée de leurs habiletés parentales.

Parallèlement, certains des parents participants ont exprimé que les expériences sensorielles et la gestion de leur propre énergie, en lien avec la présence d'enfants, peuvent représenter un défi. À titre d'exemple, une mère explique avoir eu à gérer « des défis sensoriels lors de la grossesse et lorsque mon enfant était bébé, mais [dit avoir] réussi à composer avec », alors qu'un autre parent mentionne que « avec les enfants des autres, ça allait, mais avec les miens c'est carrément épuisant. Tout devient une question de [gestion] d'énergie ».

Pour quelques parents participants, les défis rencontrés sont de l'ordre de la compréhension des émotions de leur enfant et l'un d'eux explique pouvoir « sembler ne pas [s'y] intéresser, alors [qu'il] ne les comprends juste pas ». D'autres expliquent qu'il peut être difficile pour un parent autiste de « comprendre [ses enfants] qui sont neurotypiques [donc non-autistes] », faisant ici écho aux défis de communication rencontrés par des parents non autistes d'enfants autistes<sup>1</sup>.

## Les défis spécifiques des parents autistes d'enfants autistes

Pour les participants parents autistes d'un enfant autiste, le non-alignement entre leurs propre fonctionnement et besoins et ceux de leur enfant peut être un défi. Sur ce point, l'un des parents participants explique qu'avoir « plusieurs enfants qui ont des besoins particuliers, alors que j'ai, moi aussi, des défis en lien avec mon autisme » complexifie la parentalité. Une mère explique qu'un défi, pour elle, est d'« être présente pour [mon enfant autiste], lorsque je suis [parfois moi-même] en surcharge ».

## Comprendre l'écart entre les défis rencontrés et les ressources de soutien actuellement disponibles

Le rôle de parent est, pour tout le monde, source de défis. Certains des défis rapportés par les parents qui ont participé à cette étude sont d'ailleurs « les mêmes que tous les parents : éduquer, s'inquiéter et être moins disponible pour soi et les autres ». Les parents autistes font toutefois face à des défis particuliers, incluant de nombreuses barrières environnementales. Celles-ci sont liées à l'incompréhension, aux jugements négatifs préjudiciables et à la stigmatisation, de même qu'au manque ou encore à l'absence de services de soutien. Sur ce point, nos résultats s'ajoutent malheureusement aux constats d'autres chercheurs qui ont, eux aussi, mis en lumière

le manque de soutien ainsi que l'incompréhension et la discrimination vécues par les parents autistes.

Ces résultats mettent en évidence l'écart entre les défis rencontrés par les parents autistes et les ressources de soutien actuellement disponibles. Ils témoignent plus spécifiquement de l'écart entre le savoir expérientiel des parents autistes, ainsi que les savoirs scientifiques et professionnels qui inspirent l'offre de services et de soutien.

Bien que déplorable, cet écart n'est toutefois pas surprenant. De fait, d'autres l'ont déjà documenté et rapporté par le passé : les organismes qui offrent des services aux autistes sont souvent peu outillés pour soutenir les adultes, particulièrement lorsqu'ils n'ont pas de déficience intellectuelle associée ou qu'il s'agit de femmes. Et lorsqu'un soutien ou des services sont offerts, ceux-ci ciblent généralement des « déficits » ou des comportements perçus comme « indésirables », alors que ce qui se répercute le plus négativement sur le bien-être, la satisfaction de vie et l'actualisation des rôles sociaux des adultes autistes, notamment celui de parents, relève davantage de l'isolement et de barrières environnementales.

Encore une fois, ce n'est pas surprenant, puisque les services de soutien offerts relèvent essentiellement des milieux cliniques ou des milieux de la santé, dont l'un des principaux objectifs est de diminuer les « incapacités » des individus ou de corriger leurs « déficiences ». L'influence du modèle biomédical sur ces milieux est indéniable, tout comme son influence sur la représentation même de l'autisme...

## Piège à l'origine de l'écart entre les défis rencontrés et les ressources disponibles

Il est important et urgent de reconnaître que l'écart entre les défis rencontrés par les parents autistes et les ressources de soutien actuellement disponibles prend sa source dans la neuronormativité. Ce concept fait référence aux attentes, aux normes, ainsi qu'aux pratiques sociales qui dévaluent, stigmatisent, voire oppressent, certaines personnes, sur la base d'attitudes, de comportements ou d'actions qui reflètent des processus mentaux qui, s'écartant de la majorité, sont jugés déviantes ou inférieurs (Catala, Faucher, et Poirier, 2021).

Par conséquent, la neuronormativité nous apparaît comme une forme de capacitisme, lequel repose sur l'idée qu'il existe des individus, ceux dont le corps, le cerveau et le fonctionnement ressemblent à la majorité qui ne « manquent de rien » et qui correspondent à une norme sociale désirable (Institut de Recherche et d'Éducation, 2016 ; Wolbring, 2008). Évaluer ou juger les façons d'être et les façons d'agir des personnes par rapport à cette norme dévalue les personnes qui ne rencontrent pas les attentes sociales (Baril, 2013 ; Masson,

2013). La (sur) valorisation de certaines capacités par rapport à d'autres contribue à la discrimination et aux jugements défavorables à l'endroit de ceux et celles dont le corps, le cerveau et le fonctionnement sont différents de la majorité des êtres humains (Baril, 2013 ; Masson, 2013).

Le rôle de parent est, en lui-même, soumis à de nombreuses attentes sociales. Comme Murphy (2021), nous rejetons toutefois l'idée selon laquelle une parentalité différente serait nécessairement moins adéquate. Nos résultats, tout comme ceux d'autres chercheurs, mettent d'ailleurs en lumière que plusieurs parents autistes font l'objet de très nombreux jugements négatifs et une forte discrimination, sur la base de préjugés neuronormatifs.

La neuronormativité et le capacitisme teintent non seulement le jugement social, mais aussi la prestation de services de soutien, ainsi que la recherche. Pour les personnes chercheuses, mais également intervenantes et professionnelles de la santé et des services sociaux, le piège de la neuronormativité est difficile à éviter dès qu'elles s'intéressent au « trouble du spectre de l'autisme », en s'appuyant sur les critères diagnostics du DSM-5, un manuel dont les assises sont clairement biomédicales. Rédigé par des observateurs externes dont le corps, le cerveau, l'esprit et le fonctionnement répondent aux standards de la société, ce manuel propose une perspective de toute évidence déficitaire qui ne fait que comparer négativement les individus (notamment, mais pas uniquement, autistes) à la majorité, sans jamais considérer leurs forces.

Documenter et « comprendre » la différence se fait généralement par l'observation de ce qui « manque »... Cette façon de faire se reflète dans plusieurs écrits qui abordent les défis présumés des parents autistes, basés sur une extrapolation des répercussions de leurs « déficits » sur le rôle de parent. Cette façon de faire se reflète également dans des études qui ont pour but de documenter les difficultés des parents autistes ou des recherches qui étudient certaines fonctions, capacités et pratiques parentales pour les comparer à celles de parents non autistes. De telles études ne peuvent que désavantager et dévaluer les parents autistes. Pourtant, ne devrions-nous pas valoriser la constance, la prévisibilité, la prise de décision éclairée, le soutien au développement de la pensée critique et la sensibilité au besoin de l'enfant qui ont été rapportés comme des forces par les parents qui ont participé à notre étude ainsi que par celle de Murphy (2021) ?

Il est essentiel que les personnes qui offrent des services (c.-à-d. les personnes intervenantes et professionnelles du milieu de l'enfance, de la santé et des services sociaux) et qui font de la recherche prennent conscience des biais neuronormatifs qui influencent leur perception et leurs approches. Ces personnes doivent aussi se doter d'outils qui permettent de soute-

## RÉFÉRENCES

Baril, A. (2013). La normativité corporelle sous le bistouri : (re)penser l'intersectionnalité et les solidarités entre les études féministes, trans et sur le handicap à travers la transsexualité et la transcapacité. [Thèse de doctorat, Université d'Ottawa]. Ottawa. [https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/30183/1/Baril\\_Alexandre\\_2013\\_these.pdf](https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/30183/1/Baril_Alexandre_2013_these.pdf)

Catala, A., Faucher, L., et Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: A relational account of epistemic agency. *Synthese*, 1-27.

Couture, M., Barrière-Dion, M., Beaugregard, F., Bussièrès, E.-L., Camden, C., Couture, G., Corbin, F., Dumont, C., Fecteau, S., Jacques, C., Kalubi, J.-C. Michallet, B., Mottron, L., Normand, C. L., Poulin, M.-H., Ruel J. (2020). *Rapport final : Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme; une étude qualitative et quantitative. Numéro du projet de recherche : 2016-AU-195754 : Action Concertée du FROSC : Adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme au Québec.* Récupéré de : [https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/04/spectre-autisme\\_melanie.couture-rapport.pdf](https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/04/spectre-autisme_melanie.couture-rapport.pdf)

Institut de Recherche et d'Éducation (2016). *Études critique sur le handicap.* Récupéré le 30 septembre 2021 de : <https://iresmo.jimdofree.com/2016/12/31/etudes-critique-sur-le-handicap/>

Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129. doi : <https://doi.org/10.7202/1016899ar>

Milton, D. (2012) On the ontological status of autism: The «double empathy problem». *Disability and Society*, 27(6), 883-887.

Murphy, S. (2021). The pros and cons of being an autistic parent. *Good Autism Practice*, 22(1), 87-96.

Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., et Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular autism*, 11(1), 1-12.

Wolbring, G. (2008). Is there an end to out-able? Is there an end to the rat race for abilities? *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.57>

nir des démarches (d'accompagnement ou de recherche) centrées sur les forces et l'affirmation. Ce n'est qu'ainsi qu'elles pourront contribuer à réduire l'écart entre le savoir expérientiel détenu par les parents autistes et les savoirs qui inspirent l'offre de services et de soutien.

## En conclusion

Sans nier les défis que certains parents peuvent rencontrer sur la base de caractéristiques associées à l'autisme, les résultats de cette étude appellent à des changements dans les pratiques professionnelles, dans les organisations et dans la société. Ces changements sont nécessaires pour modifier les perceptions et les attitudes négatives à l'égard des parents autistes et pour, éventuellement, éliminer les barrières environnementales et sociétales que ceux-ci rencontrent. Nous pensons que nos résultats sont aussi susceptibles de rallier les parents autistes autour d'une expérience commune, celle de la parentalité, par la mise en lumière de forces que l'autisme peut conférer au rôle parental. ■

1. Un tel résultat illustre bien le concept de double empathie. Les personnes intéressées peuvent se référer aux travaux de Damian Milton (2012).

## Comparaison de la qualité de vie des mères d'enfants autistes et des mères ayant un enfant avec un trouble du développement intellectuel

Par Amélie Ouellet-Lampron, B. Sc., Nadia Moussa, B. Sc., et Nathalie Poirier, Ph. D..

### Problématique

Les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont confrontés à des moments difficiles et stressants. En effet, leur enfant démontre des difficultés sur le plan de la communication et des interactions sociales (ex. : manque de réciprocité sociale et émotionnelle) et présente des comportements restreints et répétitifs (ex. : intérêts restreints, intolérance au changement). Quant à eux, les enfants ayant un trouble du développement intellectuel (TDI) montrent des retards dans toutes les sphères de leur développement et nécessitent une grande stimulation. Ainsi, s'occuper d'un enfant à besoins particuliers exige beaucoup de temps et d'énergie, ce qui peut conséquemment affecter la qualité de vie parentale.

La qualité de vie des parents d'enfants à besoins particuliers est influencée par les caractéristiques du trouble de leur enfant et par ses besoins particuliers. Plusieurs études soutiennent que la gravité des symptômes de l'enfant a un effet direct sur la qualité de vie des parents, et plus particulièrement sur la qualité de vie maternelle, puisque ce sont les mères qui s'occupent principalement de l'enfant.

### Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est de comparer la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA à ceux dont l'enfant a un TDI.

### À propos des auteures

Amélie Ouellet-Lampron est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

Nadia Moussa est étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

Nathalie Poirier est psychologue, neuropsychologue, professeur et chercheure. Elle dirige le laboratoire de recherche sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (Labo TSA) au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

### Méthode

#### Participants

L'étude comporte un total de 14 participants québécois, dont 7 mères d'enfants présentant un TSA et 7 autres dont l'enfant a un TDI. Les enfants ont entre 4 et 21 ans et ont un niveau d'autonomie apparié.

#### Instruments

Les parents ont rempli l'échelle de qualité de vie pour parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (EQVPTSA, Cappe, 2009). L'échelle mesure sept domaines spécifiques de la qualité de vie, dont les activités quotidiennes, les relations professionnelles, les relations sociales, les relations familiales et de couple, les relations avec l'enfant ayant un TSA, le bien-être psychologique ainsi que l'épanouissement personnel. Les mères devaient donc évaluer leur accord aux 102 questions en répondant à une échelle en quatre points, allant de pas du tout d'accord à tout à fait d'accord (0 = Pas du tout d'accord, 1 = Pas d'accord, 2 = D'accord et 3 = Tout à fait d'accord). L'échelle permet aussi d'établir un score global de qualité de vie. Plus les scores sont élevés, plus les répercussions du TSA de l'enfant sont importantes sur la vie quotidienne des parents.



Zoé et ses parents.

## Procédure

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'une annonce affichée sur les réseaux sociaux (ex. : Fédération québécoise de l'autisme) et dans des cliniques privées offrant des services aux familles d'enfants présentant un TSA. Les parents souhaitant participer au projet devaient donc contacter les chercheuses.

## Résultats

Les données ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre la qualité de vie globale des mères d'enfants présentant un TSA de celles dont l'enfant a un TDI. Concernant les sept domaines spécifiques de la qualité de vie, aucune différence significative n'est obtenue entre les deux groupes de mères. Ainsi, d'un point de vue statistique, la qualité de vie globale et les sept domaines spécifiques de la qualité de vie des mères d'enfants présentant un TSA sont similaires aux mères d'enfants ayant un TDI. Selon ces données, les répercussions d'avoir un enfant à besoins particuliers sont donc semblables, peu importe le diagnostic de l'enfant (TSA ou TDI). Les répercussions pourraient donc varier selon le niveau d'autonomie de l'enfant, ce qui affecte en retour la qualité de vie des mères.

En analysant plus précisément les différences de moyennes entre les deux groupes de mères, cinq domaines sont plus élevés chez les mères d'enfants présentant un TSA comparativement aux mères d'enfants ayant un TDI. Effectivement, les relations professionnelles, les relations sociales, les relations

## RÉFÉRENCES

Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*. [Thèse de doctorat, Université Paris Descartes]

Cappe, É., Bobet, R., et Adrien, J. L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.

Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199.

Poirier, N., Belzil, A., et Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 28(3), 141-151.

Poirier, N., et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-8.

Poirier, N., et Kozminski, C. (2008). *L'autisme, un jour à la fois*. Presses de l'Université Laval.

Sénéchal, C., et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.

familiales et de couple, les relations avec l'enfant ayant un TSA ainsi que l'épanouissement personnel semblent plus affectés chez les mères d'enfants présentant un TSA.

Un seul domaine est plus élevé chez les mères d'enfants présentant un TDI. En effet, les activités quotidiennes de ces mères semblent plus affectées comparativement à celles d'enfants présentant un TSA. Finalement, le bien-être psychologique des mères est similaire entre les deux groupes. Malgré le fait que les enfants n'ont pas le même diagnostic, le bien-être des mères d'enfants présentant un TSA est comparable à celui d'enfants ayant un TDI.

## Conclusion

Pour conclure, cinq domaines de la qualité de vie des mères sont plus affectés chez les mères d'enfants présentant un TSA, soit les relations professionnelles, les relations sociales, les relations familiales et de couples, les relations avec l'enfant ayant un TSA ainsi que l'épanouissement personnel. Bien que ces différences ne soient pas statistiquement significatives, les mères d'enfants présentant un TSA sont confrontées à diverses problématiques, telles que les comportements stéréotypés, les intérêts restreints, les troubles du sommeil, les troubles alimentaires, les difficultés comportementales (ex. : automutilation et crises de colère) et les difficultés d'apprentissage. Puisque les répercussions d'avoir un enfant à besoins particuliers sont économiques, physiques, sociales et psychologiques, la famille a tendance à s'organiser entièrement autour de l'enfant et de son avenir, ce qui peut nuire à la qualité de vie parentale. ■

## Prendre soin d'une personne autiste en temps de pandémie : la réalité des personnes proches aidantes (ppa)

Par Marie-Hélène Morin, Anne-Sophie Bergeron, Maryse Proulx et Marie-Hélène Poulin.



Marie et sa maman.

**L**a pandémie de la COVID-19 a entraîné des conséquences majeures sur une proportion importante de la population. En plus des impacts sanitaires, elle a provoqué des bouleversements importants qui ont influencé la santé mentale, le bien-être et la sécurité des personnes et des communautés (Institut national de santé publique du Québec-INSPQ, 2021).

Il semble que cette crise sanitaire ait particulièrement affecté les personnes proches aidantes (PPA), et ce, à différents niveaux (Gouvernement du Québec, 2021). Certaines études rapportent une augmentation de leur niveau de stress et d'anxiété, une plus grande détresse psychologique, un isolement social et un sentiment de solitude exacerbés, une plus grande fatigue mentale, physique et émotionnelle ainsi que

### À propos des auteures

Marie-Hélène Morin, T.S., Ph. D., est professeure en travail social au Département de psychosociologie et travail social à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) et cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux aux populations rurales (CIRUSSS).

Anne-Sophie Bergeron, T.S., M.Trav.soc., est agente de recherche au Département de psychosociologie et travail social de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR).

Maryse Proulx, T.S., est agente de recherche au Département de psychosociologie et travail social de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR).

Marie-Hélène Poulin, Ps.Éd. Ph. D., est professeure en psychoéducation au Département des sciences du développement humain et social à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT).

davantage de douleurs physiques et de troubles somatiques (Altieri et Santangelo, 2021 ; Cohen et coll., 2021 ; Gouvernement du Québec, 2021 ; Lighthfoot et Moone, 2020 ; Liu et coll., 2020). Les conséquences sur leur santé physique et mentale et sur leur qualité de vie sont donc importantes (Lighthfoot et Moone, 2020).

Si l'expérience vécue par les PPA durant la pandémie est variable selon la nature du diagnostic de la personne aidée, de ses difficultés, de l'accompagnement qu'elle requiert et de l'aide et du soutien disponibles, cette crise semble avoir fragilisé davantage les familles qui prennent soin d'une personne autiste (Berard et coll., 2021 ; Chamak, 2021 ; Jacques et coll., 2020). Indépendamment de la pandémie, certaines caractéristiques chez les personnes autistes, notamment un besoin de stabilité et d'une routine prévisible, une rigidité face au changement, des centres d'intérêt restreints, des comportements répétitifs, une difficulté à réguler ses émotions et à comprendre la notion du temps (Berard et coll., 2021) représentent des défis pour les PPA qui les soutiennent. Bien qu'à ce jour, la littérature scientifique portant sur les effets de la COVID-19 sur les PPA de personnes autistes est peu abondante (Chapdelaine, des Rivières-Pigeon et Poulin, 2021), le vécu des PPA, tel que rapporté par les médias et les organismes qui les soutiennent, a montré que les périodes de confinement liées à la pandémie, la fermeture des écoles et l'interruption de certains services et activités de loisirs ont bouleversé le quotidien de ces personnes et celui de leurs familles (Morin et coll., 2021).

Pour mieux comprendre l'expérience vécue par les familles dans ce contexte inédit, une équipe de chercheuses<sup>1</sup> a mené une recherche sur la santé des PPA d'une personne présentant un diagnostic de trouble de santé mentale (TSM) ou de trouble du spectre de l'autisme (TSA) en temps de pandémie dans cinq régions du Québec. Un sondage en ligne a d'abord été réalisé entre le 23 mars et le 30 juin 2021, auprès de 14 acteurs (communautaires et de 68 PPA, dont 23 prenaient spécifiquement soin d'une personne autiste).

Des entrevues individuelles ont par la suite été conduites avec 20 PPA volontaires qui avaient répondu au questionnaire en ligne, afin de bonifier les informations recueillies lors du sondage. Parmi ces 20 participants, 9 prenaient soin d'une personne autiste. Les résultats présentés dans cet article portent sur l'analyse des entrevues menées<sup>2</sup> auprès de ces 9 PPA, entre le 21 juin et le 17 août 2021. Il s'agit de huit femmes et d'un homme se situant dans les catégories d'âge suivantes: 26 à 45 ans (4), 46 à 65 ans (4) et 66 à 75 ans (1). Deux d'entre eux prennent soin d'un enfant et sept d'un adulte âgé de 18 ans et plus ayant reçu un diagnostic de TSA. Dans la

En tant que parents, c'est difficile, notre qualité de vie a diminué énormément. Les activités avec ma conjointe sont rendues inexistantes, on ne fait que s'occuper de nos enfants.

majorité des cas, la PPA est le parent. Une participante est la sœur de la personne autiste. Trois PPA venaient de la région de l'Abitibi-Témiscamingue (AT), trois de la Capitale-Nationale (CN), une de la Mauricie-Centre-du-Québec (MCQ), une de Chaudière-Appalaches (CA) et une du Saguenay-Lac-St-Jean (SLSJ).

Si cet article n'a pas la prétention de dresser un portrait exhaustif de la réalité vécue en temps de pandémie par les familles de personnes ayant un TSA, il permet néanmoins de présenter l'expérience rapportée par les PPA de l'étude sur le plan de leur quotidien, des difficultés rencontrées et des adaptations qu'elles ont dû faire en réponse aux contraintes imposées par les mesures sanitaires, notamment le confinement, de même que des aspects positifs et des solidarités qui ont émergé de cette expérience.

### Un quotidien « pas si différent » durant la pandémie

Les entrevues réalisées auprès des PPA ont révélé que le confinement n'avait pas changé radicalement leurs habitudes de vie. Avant la pandémie, les PPA avaient déjà intégré un univers de contraintes et avaient une vie sociale amoindrie du fait de leurs responsabilités à l'égard de la personne aidée. Cette expérience de limitation de liberté, de contacts humains et d'activités sociales avait déjà fortement imprégné le vécu des PPA et était acceptée de celles-ci, comme le rapporte cette mère d'un jeune adulte autiste :

*Pour moi, en tant qu'aidante, ça ne change rien dans ma vie, parce que je m'occupe d'une personne à la maison 24 h sur 24. Je n'ai pas de vie sociale, je m'en occupe tout le temps. Dans* ►

# RECHERCHES

*quelques mois, les bars, les restos, les gyms vont rouvrir, les gens vont recommencer à sortir, mais moi ça ne changera rien dans ma vie. (PPA, SLSJ-01)*

Par ailleurs, l'expérience de confinement paraît relativement bien vécue par les PPA que nous avons questionnées, modifiant peu la réalité de celles qui se sentaient déjà recluses à domicile avant la pandémie. D'ailleurs, elles considèrent être, dans une certaine mesure, moins affectées par la pandémie parce que contrairement au reste de la population, cette crise et les mesures de confinement mises en place n'ont pas modifié fondamentalement leurs routines ni apporté de changement majeur au déroulement de leur quotidien.

*Le confinement n'a pas la même résonance pour nous [les PPA] parce que voyez-vous, moi ça fait plusieurs années que je sors très peu, que je ne m'accorde pas de temps et c'est comme ça pour beaucoup d'aidants. L'isolement puis la solitude, c'est un peu notre lot. Mon fils a 21 ans, mais il a besoin d'aide tout le temps. Ça veut dire que mon état d'aidante va rester là. Alors contrairement aux autres, la pandémie, ça ne change rien à ma situation. (PPA, SLSJ-01)*

Lors des entrevues, quelques PPA ont d'ailleurs souligné avec une certaine ironie que l'ensemble de la population expérimentait concrètement ce qui constitue leur quotidien depuis de nombreuses années : isolement, solitude, absence de liberté, limitation, voire restriction totale des sorties et des activités.

*On trouvait ça terrible que le monde en santé, qui vont bien et qui n'ont pas de personnes à charge, trouvent ça épouvantable de rester isolé et enfermé, de ne pas voir de monde. Je sais qu'il y en a beaucoup qui ont trouvé ça dur moralement, mais nous, on vit exactement la même chose que les autres, mais en plus avec un enfant qu'on ne contrôle pas, qui a des troubles de comportement, une déficience intellectuelle profonde. L'isolement, on vit ça au quotidien depuis toujours, mais en plus avec des défis que les autres n'ont pas. (PPA, CA-01)*

## Un quotidien comportant une intensification du rôle de soutien

Même si plusieurs PPA semblent habituées de vivre cette solitude et cet isolement, elles décrivent un quotidien centré plus fortement qu'habituellement sur leur rôle de soutien et rapportent une diminution des rares moments de répit ou de détente qu'elles pouvaient s'accorder avant la pandémie. Le temps pour soi est alors d'autant plus infime que les quelques activités de loisirs qui permettaient de maintenir un certain équilibre dans leur vie ne sont plus possibles. Cette situation a des conséquences considérables sur la qualité de vie des PPA, comme le mentionne ce participant :

*En tant que parents, c'est difficile, notre qualité de vie a diminué énormément. Les activités avec ma conjointe sont rendues inexistantes, on ne fait que s'occuper de nos enfants. S'il y a certaines habitudes ou activités qui pouvaient permettre de relâcher, comme aller manger au resto, ben là, on ne peut plus les faire. C'est vraiment difficile. (PPA, AT-01)*

Par ailleurs, beaucoup de PPA ont vu leur réseau de soutien informel (amis, famille, voisinage) fragilisé en raison des directives de distanciation sociale et de confinement, contribuant ainsi à décupler leur charge et leurs responsabilités.

*En tant qu'aidante naturelle, tout te revient encore plus sur les épaules, fait que dans le fond, c'est la surcharge de toutes les responsabilités puis tout ce qu'il y a autour. T'as plus personne pour te soutenir dans ça, ta famille, tes amis, t'as plus rien pis tu dois t'organiser toute seule. (PPA, MCQ-01)*

Pour plusieurs PPA de l'étude, le fait de ne pas s'être senties comprises et épaulées dans leur réalité intensifiée par la pandémie a été vécu difficilement.

*En début de pandémie, quand le confinement a été mis en place, c'est sûr que tout le monde était un peu bouleversé, chamboulé dans leurs habitudes de vie par rapport à ça. Je peux le comprendre. Le télétravail, les enfants qui ne sont plus à l'école, le port du masque... Par contre, je n'ai pas senti que les gens comprenaient ma situation, me supportaient. C'est ça que j'ai trouvé le plus difficile. (PA, SLSJ-01)*

L'intensification de leur rôle d'aidant pendant cette période de même que l'affaiblissement de leur réseau de soutien a eu des effets sur leur santé, provoquant une plus grande fatigue, un plus haut niveau de stress, d'anxiété et d'épuisement.

*C'est vraiment de la fatigue qui vient avec le sentiment qu'il n'y a personne qui peut t'aider. En plus de la fatigue, il y a du stress et de l'anxiété qui montent. C'est tout le temps présent. (PA, CN-03)*

Outre l'affaiblissement du réseau de soutien informel, la pandémie a entraîné la fermeture de plusieurs services d'accueil de jour, comme les services de répit et les activités de loisirs. Ces interruptions de services contribuent à augmenter la vulnérabilité des personnes autistes et à augmenter la charge des PPA, à accroître leur niveau de détresse et, par conséquent, à diminuer leur capacité à soutenir. D'ailleurs, les PPA dénoncent le fait que les services en TSA n'aient pas été déclarés essentiels par les autorités gouvernementales. En ce sens, une mère mentionne que cette diminution de services de même que l'absence de possibilités de répit l'ont conduite à devoir demander un placement d'urgence pour son fils.

D'habitude, elle est déjà lente, mais là, il n'y a aucune progression qui se fait. Puis avec tout ce que ça occasionne au niveau affectif, il peut y avoir des régressions importantes.

*J'ai fait une demande de placement d'urgence, parce que je n'étais plus capable. C'est les conséquences de la pandémie. Il est en attente d'une place à la RAC [résidence à assistance continue]. C'est impossible de tenir ça pendant aussi longtemps, sans aucun répit. Il a tellement développé de troubles de comportement en étant isolé comme ça, c'est invivable ici. Jamais je n'aurais pensé l'envoyer là. (PPA, CA-01)*

La fermeture des écoles, l'application des mesures sanitaires et la distanciation sociale obligatoire ont également perturbé les routines des personnes autistes et ont potentiellement augmenté le niveau de stress des familles.

*Avec un autiste, le chemin gagnant c'est la routine. Mais avec la pandémie, c'est sûr que les mesures ne sont pas adaptées aux personnes autistes. Par exemple, juste mettre un masque. Ce n'est pas pareil pour un autiste que pour Monsieur et Madame Tout-le-Monde. Au début de la Covid, il n'était pas obligé d'en mettre un, puis après ça, ça prenait un masque de procédure, puis après ça, c'était plus obligatoire, puis après ça, c'est redevenu obligatoire, fait que tu sais, juste ça, c'est l'enfer. (PPA, AT-01)*

Certains participants et participantes rapportent d'ailleurs une aggravation des troubles de comportement de leur proche menant à des désorganisations importantes, notamment en raison de leur compréhension limitée de la situation.

*Il s'est détérioré, les difficultés qu'on a rencontrées à cause de la pandémie, avec mon fils, ont augmenté. Son anxiété, sa rigidité, son agressivité ont pris de l'ampleur. Il a des troubles de comportement aussi qui sont arrivés cette année avec la pandémie. Il s'est mis à avoir des comportements inappropriés, des rituels, des obsessions, des choses comme ça. Pour lui, c'était l'incompréhension. Pourquoi il ne pouvait plus voir ses amis, aller à l'école, tout ça. Puis on a beau expliquer, c'est quand même très difficile parce que ce n'est pas concret pour lui. Ça change trop ses habitudes. (PPA, CA-01)*

Pour les PPA, c'est tout le filet social qu'elles avaient pour les soutenir, pour encadrer leur proche, favoriser son développement et maintenir ses acquis qui s'est détricoté, désagrégé. Tous les participants et les participantes ont d'ailleurs révélé se sentir inquiets quant à la régression des acquis de la personne aidée et craindre les impacts d'un confinement prolongé sur son développement.

*C'est tous ses acquis qui stagnent, mais c'est aussi tous les besoins au niveau ergothérapie, langage, tous ces besoins-là où est-ce que ça permet habituellement d'avoir une progression. D'habitude, elle est déjà lente, mais là, il n'y a aucune progression qui se fait. Puis avec tout ce que ça occasionne au niveau affectif, il peut y avoir des régressions importantes. Et plus la pandémie se prolonge, plus ça risque d'être difficile. (PPA, AT-02)*

Dans tous les cas, ce sont les PPA qui ont comblé les manques de services et de ressources, comme l'indique ce père :

*Tu deviens l'ergothérapeute, l'orthophoniste, l'enseignant, l'éducateur. On est obligés de développer des outils à partir de rien puis on n'a pas d'autre choix que de s'adapter en tant que parents. (PPA, AT-01)*

## Un quotidien aussi marqué par des aspects positifs et de la solidarité

Malgré la perte de certaines activités, un accès limité aux services et un système de soutien social réduit, on observe en contrepartie, une implication à distance plus soutenue des membres de l'entourage qui se manifeste principalement par des échanges quotidiens au téléphone ou par des appels vidéo. Pour cette PPA, même si les contacts physiques ne sont pas possibles, le seul fait de savoir qu'elle peut compter sur sa famille lui apporte un certain réconfort.

*Je parle plus souvent au téléphone avec ma mère, en fait à tous les jours. J'ai aussi 4 sœurs, dont une qui s'implique beaucoup dans le sens que je pourrais l'appeler jour et nuit si j'ai besoin de quelque chose. Et puis, elle aime beaucoup mes enfants et elle est vraiment touchée par ma situation. Je sais que si j'ai* ►

# RECHERCHES

*besoin de quelque chose, je vais pouvoir l'appeler. Pour moi, ça fait toute la différence. (PPA, SLSJ-01)*

Avec le confinement, ce sont aussi des solidarités de voisinage qui sont apparues ou qui se sont davantage animées. Elles sont d'autant plus importantes qu'elles reposent sur des liens de confiance établis depuis longtemps.

*Quand je suis mal prise, j'ai 2-3 voisins que je peux appeler. Ça fait 20 ans qu'on se connaît. C'est des super bons voisins, c'est du bon monde et je sais que je peux compter sur eux. Et pendant la pandémie, ils ont été vraiment précieux. (PPA, CN-01)*

De plus, il semble que malgré la fermeture de nombreux services, les professionnels de la santé se soient mobilisés pour continuer à aider les familles et les personnes ayant un TSA dont les routines étaient fortement perturbées.

*Le CRDI a été là tout le temps. Les contacts se faisaient par téléphone, ils ne venaient pas à la maison, mais ils sont restés présents et très impliqués. Puis la travailleuse sociale était là aussi, je pouvais l'appeler, je pouvais lui parler comme je voulais, elle était à l'écoute, ça fait quand même du bien. C'est sûr que si je ne les avais pas eues... (PPA, CA-01)*

Des mesures gouvernementales visant à atténuer la précarisation monétaire des PPA ont aussi permis de diminuer leur insécurité financière découlant de leur rôle, de favoriser la préservation de leur santé et de leur bien-être et d'avoir un effet bénéfique sur leur équilibre de vie.

*Ce qui a été très bien, parce que ça nous a enlevé du stress, c'est que le gouvernement a accepté de payer les proches aidants avec le volet Chèque Emploi service. J'avais des employés avec Chèque Emploi service, mais avec la pandémie, mon employée est partie, alors ils ont accepté que nous, comme proches aidants, même si j'étais sa mère, puissions être considérés comme des employés. Fait que ça m'a permis d'avoir un salaire. C'est nouveau et ça aidé, ça enlevé un stress monétaire, ça apporté une compensation. (PPA, CA-01)*

Par ailleurs, si la pandémie a révélé des secteurs fragilisés de l'organisation sociale, notamment au chapitre des services et des ressources en TSA, et qu'elle a été source de stress pour bon nombre de PPA, les résultats de notre étude montrent que certaines familles ont tout de même aimé pouvoir passer plus



Jimmy.

de temps avec leur proche vulnérable. Comme le mentionne cette mère, la « cohabitation forcée » a permis de resserrer les liens familiaux et le ralentissement, voire l'arrêt complet des activités, a été vécu comme un certain soulagement.

*Ben je dirais que dans notre cas, ça n'a pas eu que des effets négatifs la pandémie. Elle n'allait plus à l'école, elle n'avait plus ses activités et même si on a dû se réorganiser, notre cohabitation forcée [rire] nous a permis de passer du temps en famille. On était moins bousculés, on se sentait moins stressés par l'horaire, la routine. Elle, elle était contente d'être à la maison avec nous et nous, on était contents qu'elle soit ici. Ça eu du positif pour toute la famille. (PPA, AT-02)*

Certaines PPA rapportent même des améliorations sur le plan du fonctionnement de la personne, comme la mère de cette jeune adulte pour qui la pandémie et le confinement ont permis à sa fille de développer une plus grande autonomie.

*J'ai expliqué à ma fille qu'il fallait qu'elle m'aide davantage, qu'elle passe la balayeuse, même si elle dit qu'elle en a peur. C'est une adulte et elle voit que j'ai mal à un bras, alors elle*

...passe la balayeuse, elle vide la laveuse, elle vide la sècheuse, elle m'aide à mettre le linge sur la corde. C'est des apprentissages qu'elle fait en étant plus à la maison, qui la rendent plus autonome, alors tant mieux! (PPA, CN-02)

Finalement, il importe de souligner la grande capacité d'adaptation et la résilience des PPA de notre étude face à cette crise. Si ce n'est pas la première fois que les familles doivent revoir leur routine, réajuster leur quotidien et surmonter des épreuves, la pandémie a représenté un défi supplémentaire dans le parcours des PPA. Plusieurs d'entre elles ont malgré tout été capables de trouver des stratégies pour garder le moral, évacuer leur stress et se changer les idées, comme le rapporte cette participante :

Je me suis mise à faire de l'exercice, 1 h de marche dehors, puis du tapis roulant, à peu près 30 minutes par jour, j'ai commencé fin mars et c'est très sain pour mon psychologique (rires). (PPA, CN-01)

## Conclusion

Le soutien à une personne autiste est un parcours d'accompagnement souvent parsemé d'embûches, qui implique à la fois engagement et résilience. Si les propos rapportés par les participants et les participantes de notre étude montrent que l'isolement et la solitude font intrinsèquement partie de leur réalité, il semble qu'un système de soutien social solide et un accès à des services d'aide soient essentiels pour leur permettre de poursuivre leur rôle indispensable, et ce, sans mettre à risque leur propre santé physique et mentale.

La pandémie et ses mesures de confinement ont malheureusement fragilisé les PPA, ayant pour conséquences de décupler leur charge, d'augmenter leur niveau de stress et d'épuisement et de fragiliser leur santé. Si les PPA ne sont plus en mesure de soutenir leur proche vulnérable, qui pourra prendre le relais dans un contexte où l'accès à plusieurs services en TSA, notamment les répit, est limité par la pandémie ?

Ces constats devraient influencer les décideurs politiques et les amener à considérer comme essentiels les services d'aide et de soutien offerts en temps de pandémie aux personnes autistes et à leur PPA. D'autres études doivent toutefois être menées afin de dresser un portrait plus détaillé des conséquences de la pandémie sur les PPA, mais surtout de leurs besoins et des manières les plus efficaces de les soutenir au quotidien, et encore davantage en temps de crise sanitaire. ■

## RÉFÉRENCES

Altieri, M., et Santangelo, G. (2021). The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(1), 27-34.

Berard, M., Rattaz, C., Peries, M., Loubersac, J., Munir, K., et Baghdadli, A. (2021). Impact of containment and mitigation measures on children and youth with ASD during the COVID-19 pandemic: Report from the ELENA cohort. *Journal of Psychiatric Research*, 137, 73-80.

Chamak, B. (2021). Vécus de familles d'enfants autistes en période de confinement : étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 69, 235-240.

Chapdelaine, N., des Rivières-Pigeon, C., et Poulin, M.-H. (2021). Des familles « confinées tout le temps » : une brève analyse qualitative des réalités de mères d'enfants ayant un TSA en temps de pandémie. *L'Express*, 14, 16-19.

Cohen, S. A., Kunicki, Z. J., Drohan, M. M., et Greaney, M. L. (2021). Exploring changes in caregiver burden and caregiving intensity due to COVID-19. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 1-9.

Gouvernement du Québec (2021). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement – Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000/>

Institut National de santé publique du Québec-INSPQ (2021). COVID-19 – Sondages sur les attitudes et comportements des adultes québécois. Disponible à : <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/sondages-attitudes-comportements-quebecois>

Jacques, C., Soulières, I., Saulnier, G., Thermidor, G., et Elkouby, K. (2020). Pandémie, confinement et autisme : de la détresse aux solutions. *Sur le Spectre*, 10, 3-5.

Lightfoot, E., et Moone, R. P. (2020). Caregiving in times of uncertainty: Helping adult children of aging parents find support during the COVID-19 Outbreak. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6-7), 542-552.

Liu, C., Fabius, C. D., Howard, V. J., Haley, W. E., et Roth, D. L. (2020). Change in social engagement among incident caregivers and controls: Findings from the caregiving transitions study. *Journal of Aging and Health*, 33, 114-124.

Morin, M.-H., Bergeron, A.-S., Côté, P., Proulx, M., et Boucher, M.-S. (2021). Revue de presse : La réalité des proches aidants qui demeurent en région et qui soutiennent une personne présentant un trouble de santé mentale (TSM) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en temps de COVID-19. *Quintessence*, 12(3), 1-3.

1. Marie-Hélène Morin (UQAR), Marie-Hélène Poulin (UQAT), Christiane Bergeron-Leclerc (UQAC) et Lily Lessard (UQAR), Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS).

2. L'équipe de recherche tient à remercier Isabelle Harnois, étudiante de 1<sup>er</sup> cycle en travail social à l'UQAR, qui a réalisé les 20 entretiens auprès des PPA dans le cadre d'un stage de recherche à la Chaire CIRUSSS.

## Carte blanche à Mélissa Perron

### À propos de l'auteur

Mélissa Perron est artiste, autrice et autiste. Depuis bientôt 10 ans, elle peint la porcelaine sous le nom de Rizada. Elle a également écrit deux romans publiés chez Hurtubise: *Belle comme le fleuve* et *Promets-moi un printemps*.

**Je m'appelle Mélissa Perron, j'ai 41 ans et je suis autiste. Dit comme ça, en quelques mots, ça semble simple. La vérité c'est que j'ai dû faire le parcours de la combattante pour trouver ce diagnostic.**

Je m'apitoie rarement sur mon histoire, parce que je l'ai portée à bout de bras, à bout de souffle, à bout d'espoir, et que je me félicite souvent d'avoir eu le courage de tenir bon et de ne pas mettre un terme à ma vie chaque fois que je l'ai souhaité. Mais il faut aussi savoir raconter les vraies choses.

J'ai eu une enfance chaotique. Parsemée de traumatismes et de violence. Nous avons eu, comme ils disent une famille dysfonctionnelle. Je n'ai pas choisi que l'on inscrive, sur mon cœur, des

dates précises qui me ramènent là où je ne voudrais plus être. J'aurais plutôt préféré qu'on me grave ce que j'aime beaucoup: des plantes ou des chats. Sautillant d'une émotion à l'autre, je me mordais souvent les avant-bras. Très fort. Je me souviens encore de ma petite dentition en demi-cercle imprimée sur ma peau, que je regardais toujours avec fascination. J'ai souvent pleuré. Pour un regard ou une intonation de voix que je ne comprenais pas. J'ai eu un beau monde imaginaire longtemps où je me suis réfugiée souvent. À 9 ans, mon vélo était mon meilleur ami.

L'école était un endroit étrange où j'aimais faire comme les autres, mais souvent, je ne m'y rendais pas. À mi-chemin, sac à dos sur le dos, je retournais en courant vers la maison. La bouche ouverte, sentant mon cœur dans la



Mélissa Perron

gorge, je trouvais que mes jambes n'allaient pas assez vite pour que je regagne mon cocon. J'ai donc manqué beaucoup de jours d'école.

Il y a eu quelques épisodes d'intimidation, mais j'étais plutôt dans les bonnes grâces des élèves. Les enfants comprennent rapidement la dynamique des autres. Et avec le recul, je réalise qu'ils me prenaient comme la petite sœur du groupe. Celle à qui on fait attention. Et moi, je savais depuis longtemps que j'étais différente d'eux.

Cette sensation étrange s'est accentuée à ma rentrée au secondaire. Une gigantesque et belle école jaune de 2500 élèves. Un bourdonnement

constant, des humains partout et, surtout, une marche à suivre que tout le monde comprenait, comme si on leur avait donné un manuel et qu'on avait oublié mon exemplaire. Comment se comporter? Pourquoi être là? Pourquoi suivre autant de cours? Comment gérer les amis, la maison, l'école? Bizarrement, même si je voulais me fondre dans la masse, mon style vestimentaire faisait souvent sourire pour l'époque. Mes pantalons pattes d'éléphant n'étaient plus à la mode en 1995, mais c'était pour moi naturel de porter ce que j'aimais. Sans me soucier de ce qu'on pouvait penser. Encore maintenant, à l'ère où tout le monde prône l'unicité, ceux qui sortent du cadre se font souvent juger. Quelle ironie!

J'ai quand même eu la chance d'avoir une amie qui, elle, était populaire. J'ai donc connu les rassemblements, les partys, mais je ne restais jamais très loin d'elle.

1. J'ai doublé mon secondaire 2. J'aimais apprendre, mais ma tête était trop envahie pour ajouter d'autres informations que celles de base: pourquoi je me sens si différente des autres?

J'étais en dépression majeure et déjà, j'étais sous antidépresseurs. Un cercle vicieux qui m'aura fait tourner dans une spirale infernale où je passais beaucoup de temps à me répéter: Personne ne sait ce que j'ai, mais ils me donnent des trucs à avaler. Mais personne ne sait ce que j'ai...

On aura tenté beaucoup de psychotiques et d'antidépresseurs. Ils auront cru pendant des mois que j'étais bipolaire ou que j'avais un TPL (Trouble de la personnalité limite) ou de l'anxiété généralisée. J'ai perdu de grands bouts, me sentant plus souvent ailleurs qu'ici. Les effets secondaires étaient affreux et les symptômes de toxicité aussi. J'ai lâché l'école en secondaire 4. Déçue, mais soulagée de ne plus devoir être je-

tée dans un bain d'élèves chaque jour. Je les aimais, mais je leur en voulais aussi souvent. Ils avaient l'air si bien et si naturels dans leurs échanges. Je les enviais fréquemment.

J'ai terminé mon secondaire à l'école des adultes ou les classes étaient beaucoup plus petites. Puis, j'ai vu tout le monde autour de moi continuer leur parcours scolaire et rêver de CÉGEP et d'université. J'aurais aimé pouvoir en faire autant, mais juste l'idée d'aller étudier dans une autre ville et de devoir prendre un transport en commun me paralysait. J'ai tenté quelques DEP en m'assurant de pouvoir faire du covoiturage. Et je n'ai pas trouvé de passion. C'est vrai que je n'étais peut-être pas très ouverte à imaginer un avenir pendant que je me détestais au présent.

J'ai dû faire ma demande d'aide sociale tôt, dès l'âge de 18 ans, pour subvenir à mes dépenses et aider le paiement du loyer familial. Qu'est-ce que j'allais faire de ma vie? Probablement que plusieurs se posaient la même question me concernant. Puis, à l'âge de 21 ans, on m'accueillait à l'urgence. J'apprenais que j'étais diabétique. Mon pancréas ne fonctionnait plus. « Bye bye tout le monde, je quitte le navire! » Puis, six mois plus tard, j'apprenais que j'étais enceinte. « Bonjour maman, je suis dans le navire! »

Ce bébé a été le début de ma vie de femme. De ma vie de louve. De celle qui fera tout pour ses petits. J'ai été dans une bulle extraordinaire durant trois ans. Ma vie de maman monoparentale était difficile mais qu'importe, ce rôle si important m'avait enfin mise au monde en même temps. Puis, je suis retombée. Dépression majeure. La pire période de ma vie. Et cette envie de mourir. Et cette culpabilité d'y penser. Parce que j'étais une maman. Craintive, je n'ai pas voulu me soigner avec des médicaments. Je considérais avoir tout pris ce que je pouvais, adolescente. Sans résultat. Maintenant, je sais que j'aurais dû me guérir de cette façon.

Cette détresse de me sentir si décalée par rapport aux autres, par rapport à leur vie, de ne pas comprendre ce qui se passait avec moi et pourquoi cet état ne me quittait jamais était très lourde. Cette impression de venir d'une autre planète sans savoir laquelle...

**Mais petit à petit, j'ai reconstruit ma vie.**

Pour ma fille. Et pour moi. Et j'ai fait confiance en mes talents. J'ai commencé à peindre sur la porcelaine. Puis, j'ai fondé ma compagnie où les clients ont tout de suite été au rendez-vous. Je semblais heureuse. Mais je continuais à visiter des thérapeutes, des professionnels pour enfin, trouver ce qui

« L'école était un endroit étrange où j'aimais faire comme les autres, mais souvent, je ne m'y rendais pas. À mi-chemin, sac à dos sur le dos, je retournais en courant vers la maison. »

# TÉMOIGNAGES

« Si c'était une révélation dans ma vie, l'effet n'a pas été le même autour de moi. Comme lorsqu'un sujet dérange, rend mal à l'aise, le diagnostic a glissé dans la filière "tabou". »



Une illustration signée Mélissa Perron.

me différenciat. Et c'est un jour d'avril où, tout bonnement, j'ai fait l'achat du t-shirt *Différent comme toi* de Véronique Cloutier et Louis Morissette pour contribuer à leur cause d'amasser des fonds pour bâtir des hébergements pour les adultes autistes. Curieuse, j'ai fait quelques recherches et je suis tombée sur les critères concernant les femmes. Pour la première fois, je trouvais enfin un écho à ce que je lisais. Un moment troublant et exaltant.

Puis, en juin 2018, je fondais en larmes devant celle qui m'avait évaluée durant plusieurs heures. Elle n'avait pas de doute : j'étais bien une femme autiste. Je me souviens encore de ma joie, de

mon rire entrecoupé de sanglots. Enfin, quelqu'un nommait ce que je cherchais depuis très longtemps. En sortant de la clinique, j'ai voulu le dire au monde entier. Même ma peur des hauteurs ne m'aurait pas empêchée de grimper dans la plus haute échelle avec un porte-voix.

J'aurais aimé qu'on m'en parle, qu'on me pose des questions, qu'on engloutisse autant d'informations que je l'avais fait pour qu'on puisse échanger. Mais j'avais peut-être trop d'attente. Si c'était une révélation dans ma vie, l'effet n'a pas été le même autour de moi. Comme lorsqu'un sujet dérange, rend mal à l'aise, le diagnostic a glissé dans la filière « tabou ».

J'ai été, comme j'aime nommer cet état postdiagnostic, en lune de miel durant presque deux ans. J'étais simplement béate d'avoir résolu l'énigme.

Puis, comme si une loupe s'était posée sur mon passé, j'ai dû le scruter en soulignant tous les passages où l'évidence de l'autisme était là sans que personne la soulève. Frustration, incompréhension, doute : l'aurais-je su un jour si je le hasard ne m'avait pas fait acheter ce t-shirt ?

Ne devant plus jouer le rôle de détective, je me suis permis de tenter le rêve que je voulais accomplir depuis des années : écrire. Et j'ai publié *Promets-moi un printemps* en 2019 et *Belle comme le fleuve* en 2021 aux Éditions Hurtubise. Une belle histoire parlant d'une femme autiste. Je ne m'attendais pas à recevoir autant de messages me remerciant d'avoir mis en lumière les femmes qui vivent la même chose que mon héroïne Fabienne. Je suis à longueur d'année chez moi, dans mon atelier. Je

n'ai pas de collègues. Toutes les fois où je reçois des messages de témoignages de lectrices et que l'on échange ensemble, je me sens si privilégiée d'avoir ces interactions. Ça, ajouté à une belle et grande communauté de femmes autistes sur Facebook, c'est rassurant de savoir qu'à un clic, des gens me comprennent. Enfin.

Ma vie a complètement changé positivement depuis mon diagnostic. J'ai quand même parfois l'impression que certaines caractéristiques s'accroissent avec le temps et que mes défis sont plus lourds. Mais je me rassure en me disant que j'ai la réponse et ça me donne le vertige de penser que j'aurais pu ne jamais savoir que je suis autiste... ■



POUR RESTER À L’AFFÛT DE NOS ACTIVITÉS DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET DE LA PARUTION DE NOS TRAVAUX DE VULGARISATION SCIENTIFIQUE...

# DEVENEZ MEMBRE DU RNETSA

GRATUIT

RÉSEAU NATIONAL  
D’EXPERTISE  
EN **TR**UBLE  
DU **SPECTRE** DE  
L’AUTISME

COMPLÉTEZ LE FORMULAIRE  
[WWW.RNETSA.CA](http://WWW.RNETSA.CA)

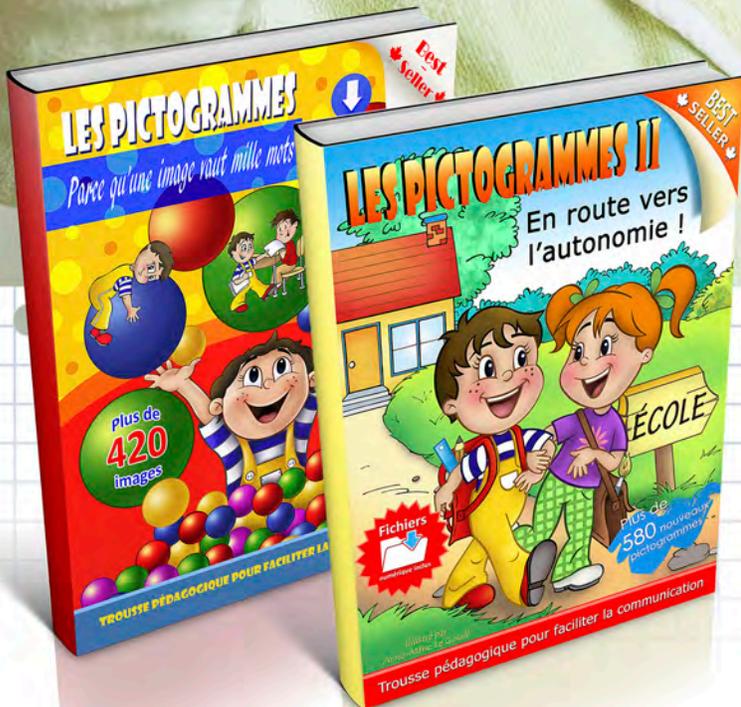
SUIVEZ-NOUS  

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Mauricie-et-  
du-Centre-du-Québec

Québec 



# Favorisez l'autonomie à l'aide des pictogrammes



« MAINTENANT DISPONIBLE  
Plus de 600 pictogrammes  
pour fille en complément  
des tomes I et II ... »

les   
**Pictogrammes**  
.com