

NUMÉRO 17 - PRINTEMPS 2024

L'EXPRESS



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



RECHERCHES
L'EXPRESS :
Plus de 40 ans
de prises de parole
de parents

TÉMOIGNAGES
L'autisme vu à
travers quelques
parcours singuliers

DOSSIER
Judiciarisation
et autisme :
**Des enjeux
à concilier**

SOMMAIRE

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

DIRECTRICE DE LA PUBLICATION

Lili Plourde : direction@autisme.qc.ca

RÉDACTEUR EN CHEF

Pascal Franco : communication@autisme.qc.ca

ÉQUIPE ÉDITORIALE

Ginette Côté, Pascal Franco,
Martine Quessy et Lili Plourde.

COLLABORATIONS

Lucille Béliveau Bargiel, Mathieu Bérubé-Lemay, Jacinthe Bourassa, Élie Bourdage, Laurie Chabot, Céline Clément, Audrey Côté, Valérie Courchesne, Lucia Dauphin, Jonathan D'Auteuil, Catherine des Rivières-Pigeon, Jade Desrosiers, Amélie Dussault, Lucila Guerrero, Marie Grandisson, Brigitte Harrisson, Marianne Hébert, Isabelle Hénault, Jennifer Ilg, Nancy Le Bel, Luc Leblanc, Gabriel Lefebvre, Nadia Lévesque, Mélanie M. Couture, Valérie Malboeuf, Suzie Mckinnon, Julie Mérineau-Côté, Elise Milot, Laurent Mottron, Nadia Moussa, Amélie Ouellet-Lampron, Guillaume Ouellet, Guillaume Parent, Noémie Plante, Nathalie Poirier, Marie-Hélène Poulin, Sandra Pronovost, Dannick Rivest, Paul Robitaille, Xavier et Marc Rochette, Myriam Rousseau, Catherine St-Charles Bernier, Lise St-Charles, Nina Thomas, Élisabeth Tardif-Proulx, Isabelle Tremblay, Suzanne Gravel et Yvon Milliard.

COLLABORATIONS PHOTO ET ILLUSTRATIONS

Maranatha Okokon-Basse, Julie Bergeron, Véronik Bouchard, Ginette Boulanger, Alexandra Côté, Jade FE, Sophie Lavertu, Véronik Marchand, Gabrielle Marcoux, Marie-Pier Martel, Christina Rebollo, Jean-Guy Turgeon, Marise Verreault et Freepik.
Photo de la page couverture : Pierre Pilote (crédit : Marise Verreault)

GRAPHISME

Pascal Franco

RÉVISION LINGUISTIQUE

Julie Gaudreault (À la lettre)

Tirage : 1000 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

Toute reproduction est autorisée
avec mention de la source.

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE, Ginette Côté 3

ÉDITORIAL

Et si on respectait la Loi sur l'instruction publique? 5

DOSSIER

Autisme, système pénal et pauvreté 8

Soutien à la réhabilitation sociale: Un projet unique au monde 10

Liberté sous contrainte: Expériences de probation
et d'emprisonnement dans la collectivité 12

Autisme, sexualité et loi: Pour un accompagnement adapté 15

OPINION

Vous avez un handicap invisible?
L'Agence du revenu du Canada veut vous faciliter la vie ! 18

RECHERCHES

L'EXPRESS: Plus de 40 ans de prises de parole de parents 20

Militants malgré eux: Expériences de parents d'un enfant autiste
en milieu éducatif 22

Autodétermination: un facteur de protection au-delà du parcours scolaire! 24

Autodétermination et compétences langagières chez les adultes autistes 27

Obstacles à l'inclusion sociale des ados et des jeunes adultes autistes
en milieu scolaire et en emploi 29

Exploration des causes de la détresse suicidaire chez les personnes autistes 34

Ces magiciens et magiciennes du calendrier 36

L'expérience de parents d'enfants autistes ayant suivi une formation
en groupe par vidéoconférence 40

TÉMOIGNAGES

L'autisme vu à travers quelques parcours singuliers 45 À 63

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE

Par Ginette Côté

Notre dossier met en lumière le vécu de plus en plus de personnes autistes dans le système pénal québécois. Peu de données témoignent du phénomène alors qu'une étude québécoise spécifique vient démontrer que leurs conditions sociales et économiques expliquent leur judiciarisation. Le manque de soutien social, la marginalisation dans le cursus scolaire, la mise à l'écart du marché de l'emploi contribuent à les maintenir dans la précarité matérielle et sociale et augmentent les risques de judiciarisation. Adapter le processus judiciaire à la réalité des personnes autistes et leur offrir le soutien approprié à leur réinsertion sociale est essentiel !

Dans cet esprit, on accueille avec enthousiasme une pratique inédite de suivi spécialisé dédié aux personnes autistes ou qui composent avec une DI et qui font l'objet d'une probation, d'un sursis ou de travaux communautaires. La pratique mise en place par la Maison l'Intervalle (à Montréal) est novatrice à plusieurs égards. Elle répond d'abord à un vide de service en offrant un traitement pénal plus juste et équitable aux personnes concernées. Elle est reconnue tant du côté de la santé et des services sociaux que du côté des services de réhabilitation sociale des personnes judiciarisées. On souhaite qu'elle soit implantée dans l'ensemble des régions du Québec afin d'offrir à chacun un traitement judiciaire plus juste et plus équitable.

Par ailleurs, les expériences de probation et d'emprisonnement dans la collectivité sont vécues de manière très souffrante pour les personnes autistes Asperger qui éprouvent plus de difficulté à respecter les conditions qu'on leur impose en raison de leurs vulnérabilités particulières. Là encore apparaît l'importance d'un support à la personne autiste de la part de son agent de probation et de ses autres accompagnateurs pour l'aider à comprendre et à respecter ses conditions, ainsi que d'une grande patience et tolérance de la part du corps policier et des juges en cas de contravention à celles-ci.

Les expériences de probation et d'emprisonnement dans la collectivité sont vécues de manière très souffrante pour les personnes autistes Asperger.

Une personne autiste est intrinsèquement naïve en ce qui concerne les connaissances et les expériences sexuelles, ce qui augmente sa vulnérabilité et le risque de devenir une victime ou d'afficher des comportements sexuels inappropriés. Le livre *L'autisme, la sexualité et la loi* et les fiches éducatives qui l'accompagnent visent cette amélioration des connaissances sur la sexualité.

Les critères d'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées semblent s'élargir tranquillement, mais sûrement, semble-t-il. Guillaume Parent, président du cabinet de services financiers Finandicap et membre du comité consultatif des personnes handicapées de l'Agence du revenu du Canada, encourage les contribuables québécois à réclamer ce crédit qui donne droit à plusieurs mesures dont l'allocation pour enfant handicapé, le montant pour aidant naturel, le REEI.

Doctorant en histoire à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Dannick Rivest, s'est intéressé à retracer les 40 ans de notre revue L'Express, de 1982 à 2023, et plus particulièrement à faire valoir son rôle de porte-voix des parents. Ainsi, à travers une cinquantaine de témoignages, il relate les expériences et les difficultés vécues au quotidien par autant de parents.

C'est justement ce que le projet Militants malgré eux, réalisé par le Laboratoire Communautés inclusives, vise à documenter en recueillant les voix des jeunes et des familles dans leurs démarches pour défendre les droits et les besoins des jeunes autistes pendant leur parcours à l'école secondaire.

Nadia Nadia Lévesque, B.Éd. M.A. (c), experte-conseil pour l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA) fait valoir l'importance de l'engagement des parents et des enseignantes et enseignants dans le développement de l'autodétermination chez les élèves autistes. Elle démontre comment l'autodétermination favorise la persévérance scolaire, les stratégies d'apprentissage, ainsi que la réussite menant à la diplomation. Les élèves autistes autodéterminés manifestent des comportements sociaux plus adéquats et sont plus disponibles pour les apprentissages. Ainsi, leurs chances d'inclusion sociale à l'âge adulte sont plus grandes.

Par ailleurs, le niveau de langage de l'adulte autiste et ses capacités de communications influencent sa capacité de s'autodéterminer comme en témoigne une recherche sur le sujet, mettant en évidence la nécessité de travailler les différents aspects de la communication.

Deux autres études, fort pertinentes et riches en informations, vous sont proposées, l'une porte sur la recherche des origines des difficultés d'adolescents et de jeunes adultes autistes, particulièrement en milieu scolaire, tandis qu'une autre porte sur un phénomène complexe, peu étudié à ce jour, la détresse suicidaire des personnes autistes: Il est important d'adopter une approche réceptive et d'écouter les besoins de la personne afin de tenter de comprendre son vécu personnel.

Notre texte sur Ces magiciens et magiciennes du calendrier va probablement attirer votre attention! Le calcul de

L'autodétermination favorise la persévérance scolaire, les stratégies d'apprentissage, ainsi que la réussite menant à la diplomation.

calendrier consiste à donner en quelques secondes le jour de la semaine associé à une date, une capacité spéciale peu connue, quasi spécifique à la population autiste. On cherche à rejoindre des calculateurs de tous âges, et ce, peu importe l'étendue de l'habileté, avec ou sans diagnostic, dans le cadre d'une recherche en études doctorales de Jade Desrosiers à l'Université de Montréal sous la supervision de Dr Laurent Mottron et de Dre Valérie Courchesne.

Enfin, l'expérience de parents d'enfants autistes ayant suivi une formation en groupe par vidéoconférence a été évaluée afin de mesurer comment elle répond aux besoins des familles. Si la réponse est positive dans son ensemble, elle révèle également la pertinence d'offrir un éventail de services pour un éventail de besoins.

En conclusion de ce numéro, nous profitons du 40^e Mois de l'autisme pour donner carte blanche aux personnes autistes et à leur famille pour qu'elles nous racontent leur parcours. ■



Et si on respectait la Loi sur l'instruction publique ?

Pascal Franco,
directeur information et communication de la FQA

Aussi symboliques soient-ils, les anniversaires sont des jalons importants qui, pour des organismes comme le nôtre, permettent souvent de jeter un petit coup d'œil dans le rétroviseur. Si la FQA ne fête ses 50 ans qu'en 2026 (on s'y prépare déjà !), le Mois de l'autisme quant à lui souffle ses 40 bougies cette année.

Il faut remonter aux années 70 pour trouver une trace du premier mois de l'autisme. Selon la Autism Society (Maryland), c'est à cette période qu'est née, aux États-Unis, la première édition du mois de sensibilisation. Depuis ce temps, le mois d'avril est resté celui de l'autisme aux États-Unis.

Au Canada, c'est octobre qui a été choisi comme mois de sensibilisation à l'autisme. Le Québec n'a pas suivi ce courant et a conservé le mois

d'avril, essentiellement parce qu'octobre est le mois de collecte de fonds de l'organisme Centraide et que les associations régionales n'auraient pas pu organiser des levées de fonds en même temps. En décembre 1983, la première semaine de l'autisme est mise sur pied par la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), qui s'appelait alors Société québécoise de l'autisme. Dès avril 1984, elle se transforme en mois de l'autisme.

Si la FQA fait de la sensibilisation à l'autisme un fil rouge de ses actions tout au long de l'année, les 30 jours du mois d'avril en constituent comme le point d'orgue. La plupart du temps ludiques, parfois un peu politiques, les campagnes du Mois de l'autisme ont toujours pour ambition de permettre au grand public de mieux comprendre la condition autistique, de briser les tabous et les a priori... Bref, comme

le dit si bien notre porte-parole Valérie Jessica Laporte, de bâtir des ponts entre autistes et neurotypiques !

Mais pour rendre notre société plus inclusive à la différence, il faut aussi bien plus que cela et c'est ce à quoi s'emploie la FQA 365 jours par an, Mois de l'autisme compris ! À l'école, en emploi, dans l'espace social, du plus jeune âge jusqu'à celui plus avancé des aînées et des aînés, la promotion des droits des personnes autistes et de leur famille nous mobilise à l'année longue.

Ce droit, c'est notamment celui écrit noir sur blanc dans la Loi sur l'instruction publique (LIP) qui prévoit des accommodements pour tous les élèves qui ont des besoins particuliers et/ou ayant un plan d'intervention. Cela ne veut pas dire bricoler des classes à la « va comme j'te pousse », les confier ▶



à des enseignantes et enseignants non formés, non accompagnés et s'étonner ensuite que l'inclusion scolaire ne fonctionne décidément pas! Non, l'inclusion à tout prix — on devrait plutôt dire au plus mauvais prix — n'est pas celle que réclame la FQA et d'autres organismes partenaires comme la Société québécoise de la déficience intellectuelle ou la Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec. Nous militons pour que des moyens humains et matériels soient déployés au sein des établissements en conformité avec ce que dicte la LIP plutôt que de prôner la mise à l'écart.

Si nous entendons évidemment le malaise, voire la souffrance, dans certaines prises de parole d'enseignantes et d'enseignants, nous ne pouvons pas nous résigner à renoncer à cet idéal, encore une fois inscrit dans la loi. Renoncer, ce serait accepter un retour en arrière aussi douillet pour certains qu'il serait dévastateur pour d'autres. Nous ne prétendons pas que le chemin de l'inclusion est un itinéraire tranquille au pays des licornes. Mais c'est le seul, de notre point de vue, qui mène vers l'égalité des chances et l'épanouissement qui l'accompagne, depuis les élèves jusqu'au personnel scolaire et au-delà même.

Alors, commençons donc par le... commencement: investissons pour l'avenir des plus jeunes, quelles que soient leurs conditions; facilitons le travail des enseignantes et des enseignants en les formant et en mettant en place un écosystème de spécialistes pour les accompagner... Bref, réinventons l'école pour qu'elle devienne un marche pied et non pas une gare de triage. Et alors, chiche, on se donne volontiers rendez-vous dans quelques années pour faire le bilan d'une politique scolaire adaptée et réellement humaniste.

La FQA a bien hâte d'assister à ce rendez-vous-là! ■

FORMATION PRÉENREGISTRÉE

3h de contenu accessible À VIE !

inscription au stephaniedeslauriers.com (onglet : formations)



Un document d'accompagnement

Du matériel complémentaire

Des pistes d'intervention

5 modules

1. Une définition de l'autisme
2. La réalité familiale
3. L'autisme au quotidien
4. Aborder la différence
5. Les ressources professionnelles

C'est elle qui a écrit :

STÉPHANIE DESLAURIERS
psychoéducatrice () autrice () formatrice



Offerte par :
Stéphanie Deslauriers
Psychoéducatrice
En autisme depuis 2007
Autrice
Elle-même autiste



DOSSIER



Judiciarisation et autisme Des enjeux à concilier

Si peu de données témoignent encore aujourd'hui du parcours des personnes autistes dans le système pénal québécois, des indices de terrain nous laissent penser que c'est une réalité largement sous-estimée.

Manque de soutien social, marginalisation dans le cursus scolaire, mise à l'écart du marché de l'emploi... Ce sont en effet autant de raisons qui contribuent à les maintenir dans la précarité

matérielle et sociale et augmentent ainsi les risques de judiciarisation. Dans ces conditions, adapter le processus judiciaire à la réalité des personnes autistes et leur offrir le soutien approprié à leur réinsertion sociale est essentiel !

L'EXPRESS ouvre donc le dossier avec plusieurs contributions de spécialistes et quelques sujets de réflexion...



Autisme, système pénal et pauvreté

Par Guillaume Ouellet, Ph.D., chercheur au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) et professeur associé à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal.

Il ne se passe pas une journée sans que les médias ne fassent état de crimes perpétrés, d'arrestations policières, de procédures intentées, de sentences rendues, etc. Même chose du côté des œuvres de fiction à l'écran, rares sont les films ou les séries populaires qui ne traitent pas de crimes, d'enquêtes, de procès, d'expertises judiciaires en tout genre, etc. Pourtant, malgré l'omniprésence du judiciaire dans l'espace médiatique et culturel, la plupart d'entre nous ignorent à peu près tout du système pénal. Au-delà des cas médiatisés, on se demande qui constitue la masse d'individus qui défilent devant les tribunaux au point de saturer le système judiciaire. Comme le souligne un rapport de l'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (IRIS): « On connaît mal le profil des personnes judiciairisées au Québec, ce qui peut s'expliquer par le manque de données claires et détaillées sur cette population » (IRIS, 2021).

L'autisme et système pénal dans la littérature scientifique

Lorsque vient le temps de brosser un portrait du contact de personnes autistes avec le système pénal québécois, les données sont tout simplement inexistantes. Les personnes qui, comme moi, souhaitent creuser cette question doivent se tourner vers une littérature scientifique qui est, pour l'essentiel, produite ailleurs dans le monde (Royaume-Uni, Australie, États-Unis) et principalement issue des champs disciplinaires de la psychologie, de la criminologie ou de la

psychiatrie-légale. Ces études chercheront d'abord à savoir si le taux de personnes autistes dans le système pénal est supérieur au taux de personnes autistes dans la population en général. Auquel cas, on parlera de surreprésentation. En complémentarité aux études de prévalence, une multitude de recherches mettront en lien l'autisme et les différents moments clés du processus judiciaire (délit, arrestation, cour, détention, probation, etc.). À titre d'exemples, on explore les liens entre l'adoption de comportements dits « antisociaux » chez les autistes et la commission d'un acte criminel; on cherche à comprendre en quoi les limitations communicationnelles brouillent l'intervention policière; ou on étudie l'impact du manque d'empathie des personnes autistes envers la victime au moment du passage à la cour.

Si ces études apportent un certain éclairage sur le phénomène de la judiciarisation de personnes autistes, il s'agit d'un éclairage très partiel et empreint de biais. Pour tout dire, en tant que sociologue qui souscrit au mouvement inclusif de la neurodiversité, j'éprouve beaucoup d'inconfort face à ce type de littérature. En premier lieu, il se dégage de ces articles une image pathologisante et stigmatisante de l'autisme. En effet, l'autisme y est présenté comme problématique en soi: un trouble à corriger, des distorsions cognitives à recadrer, des comportements à supprimer, etc. En second lieu, la manière dont ces études font usage de notions telles que « comportements antisociaux », « besoins criminogènes » ou « manque d'empathie », sans aucune distance critique, est problématique. En plus de reconduire une série de pré-

jugés à l'égard des autistes, ces études tendent à « naturaliser » la criminalité et à en faire une tare individuelle. En troisième et dernier lieu, l'absence de prise en compte des conditions de vie dans lesquelles évoluent les personnes judiciarisées constitue, à mes yeux, le plus grand angle mort de ces études. Or, avant de chercher des liens causaux entre l'autisme et la criminalité, il y a tout lieu de prendre un pas de côté pour se pencher sur le profil des personnes qui se trouvent dans la filière pénale aujourd'hui.

Tous égaux devant la loi ?

Prenons d'abord en considération que, malgré ce que stipule l'Article 7 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, nous ne sommes pas tous égaux devant la loi. En effet, la discrimination systémique fait en sorte que certains groupes de personnes sont beaucoup plus susceptibles d'être judiciarisés que d'autres. C'est entre autres le cas des personnes issues des Premières Nations, des jeunes hommes noirs, des personnes composant avec des problèmes de santé mentale et des personnes vivant en situation d'itinérance. Il n'est pas étonnant de constater que, parmi les facteurs de risque qui conduisent à la judiciarisation, Sécurité publique Canada identifie la sous-scolarisation, un contexte familial dysfonctionnel, l'absence d'emploi, la pauvreté, l'isolement social, le manque de services (sociaux, de loisirs, culturels), le racisme, etc. À ces facteurs socioéconomiques s'ajoutent des facteurs individuels tels que des attitudes, des valeurs ou des croyances négatives, une faible estime de soi, de la toxicomanie, des problèmes de santé mentale (Facteurs de risque et de protection (securitepublique.gc.ca)). L'IRIS abonde dans le même sens en précisant que 83 % des individus judiciarisés sont des hommes, 85 % sont peu scolarisés et 53 % ont moins de 34 ans (IRIS, 2021).

En ce qui concerne les délits pour lesquels les personnes sont judiciarisées, les voies de fait, les vols de moins de 5 000 \$, les fraudes, les infractions contre l'administration de la loi et les méfaits totalisaient près de 80 % des délits commis en 2022 (ministère de la Sécurité publique du Québec, 2023). Sans minimiser la gravité des infractions ou leurs impacts sur les victimes, on peut affirmer que le quotidien des tribunaux est fait de « petites causes » et que les infracteurs sont en très grande majorité des personnes démunies sur plusieurs plans. Ce portrait colle tout à fait à ce que j'ai eu l'occasion

Bibliographie

- ▶ Bernheim, E. (2019). « Judiciarisation de la pauvreté et nonaccès aux services juridiques : quand Kafka rencontre Goliath », *Reflets*, 25 (1), p. 71-93.
- ▶ Tircher, P. et Hébert, G. (2021) « Le profil des personnes judiciarisées au Québec », IRIS.
- ▶ Ministère de la Sécurité publique (2023). « Criminalité au Québec: Principales tendances 2022 ».
- ▶ Ouellet, G., Bernheim, E. et Morin, D. (2021). « VU » pour vulnérable: la police à l'assaut des problèmes sociaux, *Champ pénal*, n° 22.

d'observer dans le cadre des différents projets de recherche auxquels j'ai participé, à savoir que le système pénal est saturé de personnes pauvres, vulnérables et socialement isolées. Comme l'écrit ma collègue Emmanuelle Bernheim, « la judiciarisation de la pauvreté joue aujourd'hui un rôle de reproduction des inégalités, au-delà du droit pénal » (Bernheim, 2019). Cela correspond également à ce qu'un policier nous rapportait en entrevue: « Je fais de l'intervention au quotidien sur la rue avec cette clientèle-là. C'est d'une tristesse épouvantable! Tu sais à un moment donné, on n'a pas le choix, on va judiciariser, on est rendus là! C'est plate d'en arriver là, mais ça fait partie de la solution » (patrouilleur, dans Ouellet et al., 2021).

Sous cet angle, ce ne sont pas les spécificités neurologiques qui expliquent le fait que des personnes autistes se trouvent dans la filière pénale, mais bien les conditions sociales et économiques dans lesquelles elles vivent. Au-delà d'un idéal théorique, notre capacité collective à offrir aux personnes autistes les conditions favorisant leur inclusion sociale peut concrètement prévenir la judiciarisation de cette frange de la population. À l'inverse, tant que les personnes autistes auront des besoins de soutien non satisfaits, qu'elles seront marginalisées dans leur cursus scolaire, tenues à l'écart du marché de l'emploi, qu'elles évolueront dans la précarité relationnelle et matérielle, les risques qu'elles connaissent une prise en charge pénale ne seront que plus importants. Enfin, nos résultats de recherche démontrent également qu'une fois qu'elles sont judiciarisées, les possibilités d'adaptation du processus judiciaire à la réalité de ces personnes autistes sont très limitées et que les mesures de soutien à la réinsertion sociale sont quasi inexistantes. Notre second article propose de présenter une des rares initiatives visant à favoriser la déjudiciarisation des personnes autistes et leur relais vers les services sociaux. ■

par Paul Robitaille, coordonnateur du programme de psychiatrie-légale et de la clientèle judiciarisée, Maison l'Intervalle; Marianne Hébert, agente de probation, DSPC Clientèle féminine et activités spécialisées, ministère de la Sécurité publique; Julie Méryneau-Côté, Ph.D., psychologue, conseillère en troubles graves du comportement, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement; Guillaume Ouellet, Ph.D., chercheur au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) et professeur associé à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal.



Soutien à la réhabilitation sociale : un projet unique au monde

Sur le plan juridique, les personnes autistes tout comme celles qui composent avec une déficience intellectuelle (DI) ne sont pas à l'abri de la judiciarisation pénale et des mesures légales qui peuvent en découler. Sur le terrain, la judiciarisation de ces personnes soulève toutefois de nombreuses questions: Comment s'assurer que ces personnes comprennent le fonctionnement et les visées du système pénal? Comment pallier les enjeux de communication inhérents à leurs caractéristiques? Comment assurer la protection de ces personnes et le respect de leurs droits dans un système qui exacerbe la vulnérabilité? À ces questions s'ajoutent des constats issus de la recherche, à savoir: les sanctions pénales à répétition, sans accompagnement adapté, n'arrivent pas à dissuader les personnes autistes ou ayant une DI d'adopter des comportements considérés délictueux; la rigidité du système pénal décourage l'amé-

nagement d'un traitement équitable pour ces personnes; la judiciarisation favorise le développement d'une trajectoire d'exclusion sociale, voire d'une institutionnalisation pénale (Ouellet et al., 2012).

Une réponse à un vide de service

Ayant en tête ces questionnements et constats, Paul Robitaille, directeur de la Maison l'Intervalle, a proposé une pratique inédite de suivi spécialisé dédié aux personnes autistes ou qui composent avec une DI et qui font l'objet d'une probation, d'un sursis ou de travaux communautaires. L'esprit de la pratique est de faire de la période de suivi dans la communauté une fenêtre d'opportunité pour évaluer les besoins individuels des personnes concernées et effectuer un relais vers les services et ressources favorisant leur inclusion so-

ciale. À l’instar de la psychiatrie-légale, cette pratique se développe à l’interface du système pénal et du système sociosanitaire. Toutefois, plutôt que d’adhérer au paradigme du rétablissement, qui prime en santé mentale, cette pratique mobilise le paradigme de la réadaptation sociale. Le plan d’intervention de la personne accompagnée octroie une place centrale aux besoins en matière de réadaptation et aux moyens de diminuer les comportements problématiques.

Ainsi, depuis l’automne 2017, avec le soutien financier des services professionnels correctionnels du Québec à Montréal, la Maison l’Intervalle a mis en place un suivi communautaire spécialisé dédié à la clientèle autiste ou ayant une DI. Unique au monde, cette pratique comporte aujourd’hui une charge de cas de 14 dossiers dédiés à la clientèle. La mise en place de l’initiative a également permis la création d’un partenariat entre l’Intervalle, les services correctionnels et le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS), qui évolue au sein du CIUSSS Centre-Sud-de-l’île-de-Montréal. Reconnu scientifiquement et financé en 2019 par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), l’accompagnement-recherche a permis de documenter la pratique, de soutenir les intervenants et de faciliter l’arrimage entre la Maison l’Intervalle, le réseau sociosanitaire et les services correctionnels. La démarche d’accompagnement-recherche a notamment permis la création d’un dossier web présentant la problématique, offrant des outils didactiques aux personnes concernées et des ressources documentaires liées à la thématique (voir au cremis.ca/publications/dossiers/di-tsa-justice/).

La pratique mise en place par la Maison l’Intervalle est novatrice à plusieurs égards. Elle répond d’abord à un vide de service en offrant un traitement pénal plus juste et équitable aux personnes concernées. Elle permet aux intervenants de mieux cerner les besoins et de mieux orienter les personnes en favorisant un arrimage de services à l’interface du système pénal et du système de santé et de services sociaux. La pratique permet également d’agir de manière préventive, dans la mesure où un suivi communautaire mieux structuré, plus adapté, permet de réduire de manière importante

les risques de récidive. La mobilisation d’une approche de réduction des méfaits, pour contrer les effets systémiques à l’œuvre dans le phénomène de judiciarisation de ces personnes, contribue au caractère novateur de la pratique. En effet, issue du champ d’intervention en dépendances, la transposition de l’approche de réduction des méfaits dans la pratique permet entre autres d’éviter de multiplier les situations de bris de conditions. Par exemple, en constatant que la majorité des bris de conditions chez cette clientèle était liée à une omission de se présenter au rendez-vous de suivi avec l’agent communautaire, il a été décidé que ce serait aux agents de se déplacer sur le lieu de vie des personnes (maison, école, travail, etc.). En plus de faire chuter radicalement le nombre de bris, cette mesure permet aux agents d’observer le fonctionnement de la personne et son bien-être dans la communauté, de même que d’accompagner la personne dans les démarches liées à d’autres services.

Une pratique doublement primée

La pertinence et l’excellence de cette pratique, qui vise à réorienter les personnes concernées vers les services les plus susceptibles de répondre à leurs besoins, est désormais reconnue tant du côté de la santé et des services sociaux que du côté des services de réhabilitation sociale des personnes judiciarisées. En effet, si, en juin 2023, le Service québécois d’expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) saluait le caractère innovant de ce suivi spécialisé en lui décernant le prix Pratiques innovantes dans l’organisation des services, en octobre 2023, c’était au tour de l’Association des services de réhabilitation sociale du Québec (ASRSQ) de remettre à la Maison l’Intervalle le prix Distinction. Par ce prix, qui récompense les projets qui s’inscrivent dans l’action communautaire en justice pénale, le jury de l’ASRSQ tenait à souligner le caractère unique et exceptionnel de l’initiative mise en place par la Maison l’Intervalle en matière de soutien à la réhabilitation sociale. La pratique est pour l’instant exclusivement offerte par la Maison l’Intervalle et se limite à l’île de Montréal. Dans l’optique d’offrir à chacun un traitement judiciaire plus juste et plus équitable, nous estimons que ce type de pratique devrait être implantée dans l’ensemble des régions du Québec. ■



Liberté sous contrainte

Expériences de probation et d'emprisonnement dans la collectivité

par Gabriel Lefebvre, chercheur universitaire et doctorant à l'Université McGill. Son mémoire, *Les infortunes de l'autisme de type Asperger en droit pénal canadien*, déposé à l'Université de Montréal, portait sur la responsabilité criminelle et morale des personnes autistes.

Si l'importante souffrance physique et psychologique vécue par les personnes autistes et le recul de leurs habiletés sociales lors d'une incarcération commencent à être bien documentés dans la doctrine clinique, la manière particulière dont elles expérimentent les « peines de contrôle dans la collectivité » reste encore à investiguer. Le présent article vise à remédier à cette lacune en offrant quelques éclairages sur leur réalité à l'aide de cas réels issus de la jurisprudence canadienne.

Nous désignons sous le nom de « peines de contrôle dans la collectivité » les ordonnances de probation, d'interdiction de l'article 161 du Code criminel, d'enregistrement et celle d'emprisonnement dans la collectivité. Concrètement, ces peines prennent la forme d'une ordonnance émise par un juge qui impose une surveillance de la personne délinquante dans la collectivité, ainsi que des conditions que le

condamné ou la condamnée devra respecter durant toute la durée de sa peine. Ces peines sont très « extensives », non seulement en raison de la longue période durant laquelle elles s'appliquent (3 ans, 5 ans, parfois à vie dans le cas des ordonnances d'interdiction et d'enregistrement), mais aussi en raison du nombre de conditions qui s'appliquent, de la variété des objets qui sont régulés (vie sociale, personnelle, professionnelle, etc.) et des nombreuses restrictions quant aux lieux et à l'emploi du temps qui s'imposent au délinquant ou à la délinquante autiste.

Les peines de contrôle dans la collectivité peuvent parfois donner l'impression d'être des peines nécessairement moins sévères que la prison. Or, il n'en est rien. Nous souhaitons, par l'entremise de cet article, avertir les avocats défendant une personne autiste que d'éviter la prison pour leur client n'est pas le fin mot de l'histoire; des conditions privatives de

liberté en communauté trop sévères peuvent être tout autant préjudiciables que la prison pour la personne autiste.

Des peines à ne pas sous-estimer selon la cour suprême

Comme l'explique la Cour suprême dans les arrêts Proulx, Zora et Boudreault, la nature extensive des ordonnances judiciaires commande une importante retenue lorsque le temps vient de rédiger les conditions et obligations qu'elles contiendront, et ce, pour quatre raisons.

Premièrement, chaque condition au sein d'une ordonnance permet de criminaliser des comportements qui ne causent aucun préjudice et qui sont autrement légaux, comme fréquenter un parc ou utiliser Internet.

Deuxièmement, chaque condition crée une nouvelle source de responsabilité criminelle; chaque condition vient avec la menace d'un emprisonnement en cas de contravention.

Troisièmement, certaines conditions – comme la participation active à des thérapies – exigent du délinquant ou de la délinquante un niveau important d'engagement et d'efforts. Or, ces conditions viennent avec un stress important en raison de la menace de peine de prison en cas d'échec.

Quatrièmement, et dernièrement, la Cour suprême, dans l'arrêt Proulx, explique, en parlant de l'ordonnance d'emprisonnement dans la collectivité, qu'« [i]l ne faut pas sous-estimer les stigmates d'une telle ordonnance », puisque

« [le] fait que le délinquant vive dans la collectivité sous des conditions strictes et que ses voisins soient bien au fait de son comportement criminel peut, dans bien des cas, produire un effet dénonciateur suffisant. Dans certaines circonstances, en raison de la honte que le délinquant ressent lorsqu'il rencontre des membres de la collectivité, il peut même être plus difficile pour ce dernier de purger sa peine au sein de la collectivité qu'en prison. »

Si les peines de contrôle sont stigmatisantes, honteuses, exigeantes et stressantes pour les personnes délinquantes neurotypiques, elles le sont certainement plus pour la personne autiste, qui doit composer non seulement avec les effets pré-

Bibliographie

- ▶ Gabriel LEFEBVRE, *Les infortunes de l'autisme de type Asperger en droit pénal canadien*, mémoire de maîtrise, Faculté de droit, Université de Montréal, 2022. [En ligne].
- ▶ Mark MAHONEY, « Asperger's Syndrome and the Criminal Law: The Special Case of Child Pornography », (2009), p. 62-63. [En ligne].
- ▶ R. c. Proulx, 2000 CSC 5, p. 105-106; R. c. Zora, 2020 CSC 90, par. 14; R. c. Boudreault, 2018 CSC 58, par. 71.
- ▶ Les décisions concernant des personnes autistes : R. v. Hartman, 2018 BCPC 240, par. 17, 40, 55 et 61; R. v. Nepon, 2020 MBPC 48, par. 61-62; R. v. Engel, 2013 SKPC 215, par. 17; R. v. Collier, 2021 ONSC 682, par. 46 et 85; R. v. Vaux, 2021 BCSC 1773; R. c. Grenier, 2019 QCCQ 6622, par. 28 et 56; R. v. Doncaster, 2013 NSPC 13.

judiciables de sa peine, mais en même temps avec l'exclusion sociale, la solitude et les difficultés d'adaptation qui composent déjà sa réalité en raison de sa condition.

Les expériences de ces peines par les personnes autistes

En raison du préjugé selon lequel n'importe quelle autre peine est nécessairement meilleure que la prison, peu de juristes se sont penchés sur la question de savoir comment les peines de contrôle peuvent miner la santé physique et psychologique de la personne autiste et exacerber sa stigmatisation, son anxiété et son isolement social.

Aux États-Unis, l'avocat Mark Mahoney, spécialisé dans la défense des personnes autistes, est un des rares juristes à avoir documenté cette réalité. Dans le cadre de sa pratique, il a observé comment les conditions comprenant des restrictions géographiques, les assignations à domicile et les couvre-feux, les interdictions de contact et de proximité avec des mineurs ou de fréquentation des parcs, écoles et centres communautaires, ainsi que l'enregistrement au registre des délinquants sexuels affectaient disproportionnellement les personnes autistes Asperger à cause de leurs vulnérabilités particulières, notamment en raison de leur vie sociale déjà extrêmement limitée, ainsi que leur besoin d'accompagnement pour accomplir certaines tâches quotidiennes et simples. ▶

Pour combler ce manque dans la littérature, nous avons, dans notre mémoire de maîtrise, recensé plusieurs décisions dans lesquelles nous constatons une détérioration importante de l'état psychologique des personnes autistes à la suite de leur arrestation et de leur mise en accusation, notamment en raison du stress occasionné par le processus judiciaire et par l'expectative d'une peine de prison. Nous avons aussi identifié des décisions dans lesquelles la personne autiste apparaissait comme grandement affectée par les conditions de remise en liberté en attente du procès et par le stress qui découle de l'expectative d'une possible peine de prison. Dans ces décisions, le stress était tel que les personnes autistes se retiraient complètement de la vie sociale, tentaient de se suicider ou abandonnaient toutes formes d'activités, ainsi que leurs passions.

Nous avons aussi identifié dans notre mémoire la décision *Doncaster*, dans laquelle le tribunal reconnaît que les personnes autistes Asperger ont plus de difficulté à respecter les conditions qu'on leur impose en raison de leurs vulnérabilités particulières. Le juge reconnaît que le fonctionnement social limité, leur mode de compréhension littérale, leur incapacité à être restreintes par le « gros bon sens » et à se référer à ce qui est implicitement raisonnable rendent plus difficile pour les personnes autistes Asperger de comprendre la portée des clauses à leur ordonnance de probation.

Pour ces raisons, nous pensons que l'imposition de conditions dont il est prévisible qu'elles seront difficiles à respecter pour les personnes autistes, voire impossibles sans accompagnement, sont profondément injustes. Elles condamnent à retardement et d'une manière détournée le délinquant ou la délinquante autiste à une peine d'incarcération.

Retenue, patience, tolérance et accompagnement

À la lumière de ces témoignages et de nos lectures de la doctrine clinique, nous avançons que ces peines de contrôle peuvent être vécues de manière disproportionnellement souffrante par les personnes autistes. Cette éventualité commande aux juges de faire preuve d'une grande retenue dans les conditions qu'ils imposent, notamment dans le nombre de conditions, leur portée, le type d'objets qu'elles régulent et leur durée. De plus, il appert nécessaire que la personne autiste puisse bénéficier d'un important support de la part de son agent de probation et de ses autres accompagnateurs pour l'aider à comprendre et à respecter ses conditions, ainsi que d'une grande patience et une tolérance de la part du corps policier et des juges en cas de contravention à celles-ci. ■

Un dossier en ligne

Le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) a publié récemment un dossier web sur le thème de la judiciarisation de personnes composant avec une déficience Intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Articulé autour de 8 capsules vidéos, le dossier permet plus particulièrement de :

- ▶ Se familiariser aux caractéristiques et défis associés aux personnes composant avec une DI ou un TSA ;
- ▶ Mieux comprendre, à l'aide d'exemples et de résultats de recherche, les mécanismes de discriminations systémiques rencontrés par les personnes DI-TSA dans le système pénal ;
- ▶ Cerner des repères et des pistes d'intervention à privilégier auprès de ces personnes ;
- ▶ Accéder à un répertoire de ressources en gestion d'interventions pour les personnes en DI-TSA.

Pour plonger dans le contenu de ce dossier-web, c'est ici:

<https://cremis.ca/publications/dossiers/di-tsa-et-justice-penale/>

par Isabelle Hénault, Ph.D., sexologue,
psychologue et directrice de la clinique
Autisme & Asperger de Montréal..



Autisme, sexualité et loi Pour un accompagnement adapté

Co-auteure du livre « *The Autism Spectrum, Sexuality and the Law* » (Attwood, Hénault & Dubin), publié chez Jessica Kingsley Publisher, London (2014) et traduit en français en 2023 chez Chenelière Education avec pour titre « *L'Autisme, la sexualité et la loi* », Isabelle Hénault a accepté de nous en partager un extrait. En introduction, elle revient sur les enjeux de cette thématique.

« L'objectif du livre *L'autisme, la sexualité et la loi* et des fiches éducatives proposées en annexe est d'assurer un accompagnement adapté, qui tient compte de la complexité des enjeux liés à Internet, en vue de développer une navigation sécuritaire et d'enseigner la notion de consentement, qui permet de prendre des décisions éclairées.

La publication originale du livre *The Autism Spectrum, Sexuality and the Law* (Attwood, Hénault et Dubin, 2014) a mis en lumière les aspects juridiques de la sexualité, haussant ainsi le niveau d'intérêt et d'attention porté à ce sujet délicat. Bon nombre de professionnels et de familles ont suivi les ateliers sur les stratégies à adopter pour promouvoir une utilisation sécuritaire des médias sociaux et une sexualité saine. L'expérience clinique confirme la vulnérabilité des adolescents et adolescentes et des adultes face aux pièges sexuels d'Internet. Poussés par la curiosité et le besoin de s'informer et d'expérimenter, beaucoup y cherchent de l'information et des images. Or, sans un soutien adéquat, ils risquent de s'instruire avec du matériel inapproprié, ce qui a une forte incidence sur le développement de leurs comportements et attitudes sexuels. De plus, la notion fondamentale de consentement sexuel, presque inexistante sur les sites pornographiques, peut leur échapper.

L'autre conséquence potentielle majeure de cette situation concerne le téléchargement, le partage et la distribution de matériel illégal. La majorité de la clientèle qui me consulte ne reconnaît pas le matériel illégal et ignore les lois qui s'appliquent. Une fois qu'une personne autiste est traduite en justice, nous pouvons décrire son profil sexuel et insister sur l'importance des programmes d'éducation et de déjudiciarisation.

La publication du livre a eu un autre effet positif : elle a favorisé une collaboration fructueuse entre avocats et juges. Une fois publiée, l'information accréditait les idées et les stratégies proposées et, enfin, confirmait la jurisprudence relative à diverses affaires judiciaires. C'est un impact majeur qui peut modifier un jugement et ses conséquences dans le cas des infractions pénales.

Nous avons été invités à présenter cette expérience et nos idées sur la déjudiciarisation dans divers pays et nous observons déjà une évolution des pratiques juridiques et de l'application du droit. La traduction de cet ouvrage en français est importante pour faire connaître les idées et les stratégies proposées, y compris dans d'autres pays, afin que nous puissions tous faire une différence dans la vie des personnes dont nous nous soucions. »

Extraits...

Dans les dernières années, les psychologues et autres intervenants dans le domaine de l'autisme reçoivent de nombreuses demandes au sujet de l'éducation et de l'intervention au sujet de la navigation sécuritaire sur Internet et dans les médias sociaux. Les parents de personnes autistes sont également intéressés à s'éduquer sur le sujet afin d'offrir un cadre familial protecteur, car de nombreux adolescents et adultes autistes font face à la justice parce qu'ils ont enfreint la loi — souvent par manque d'information sur l'illégalité de contenus visionnés et/ou téléchargés sur Internet.

Dans les dernières années, l'accessibilité à Internet et aux médias sociaux a accru la consommation d'images et de sites à caractère pornographique. De plus, les règles entourant l'aspect légal du contenu demeurent floues. Ainsi, le piège est grand pour les personnes autistes qui naviguent sans connaître les risques et les conséquences associées au visionnement et à la distribution du matériel illégal.

Dans le domaine de la sexualité, l'évitement, le jugement négatif et le manque de soutien peuvent souvent accroître l'isolement social et la stigmatisation des personnes autistes. Au cours des dernières années, un certain nombre d'entre elles ont dû faire face à des sanctions juridiques après s'être trouvées dans des situations inappropriées ou illégales liées au comportement sexuel.

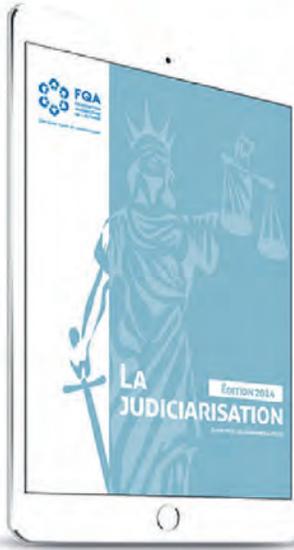
Dans ma pratique de psychologue, je rencontre souvent des adolescents et des adultes qui éprouvent des difficultés dans leurs relations interpersonnelles, tout en montrant une curiosité pour la sexualité. La plupart d'entre elles subissent quotidiennement l'isolement social et le rejet de leur groupe de pairs et n'ont jamais eu accès à une éducation à la sexualité.

Une personne autiste est intrinsèquement naïve en ce qui concerne les connaissances et les expériences sexuelles, ce qui augmente sa vulnérabilité et le risque de devenir une victime ou d'afficher des comportements sexuels inappropriés. De plus, la surprotection de la part des familles et des profes-



Plus d'informations sur: cheneliere.ca/fr/autisme-sexualit-et-loi-9782765065807.html

sionnels augmente parfois l'écart entre ce que la personne devrait savoir et ses connaissances réelles. L'apprentissage de la sexualité, en permettant à la personne d'acquérir des expériences et de l'indépendance, apparaît comme la solution appropriée pour prévenir de tels résultats négatifs. Une éducation à la sexualité adaptée devrait donc faire partie du programme d'études de chaque personne. Des stratégies et des outils ont été développés et adaptés aux profils autiste et Asperger pour l'éducation à la sexualité et pour la prévention des comportements sexuels illégaux et inappropriés. De nombreux concepts doivent être explorés et appris: groupes d'âge, limites, comportements appropriés et inappropriés, théorie de l'esprit et notion de consentement, comportements illégaux et leurs conséquences, parties du corps, hygiène, estime de soi, intimité, étapes dans une relation, expression de l'émotion, communication et relations positives. Grâce à cette amélioration des connaissances sur la sexualité, de nombreux adolescents et adultes gagneront en confiance dans leurs interactions sociales et accéderont à des expériences positives. ■



Édition 2024 de notre guide pour les personnes autistes sur la judiciarisation

► Disponible dès maintenant au format PDF
et en prévente pour la version papier

Le Régime Enregistré d'Épargne Invalidité (REÉI)



GESTION DE PATRIMOINE
FINANDICAP



RECEVEZ JUSQU'À 90 000\$

Grâce à notre expertise du REÉI, vous pourriez recevoir les subventions et les bons du gouvernement fédéral. Faites confiance à notre équipe qui saura vous guider dans l'optimisation de votre sécurité financière et la planification de votre retraite.



**POUR NOUS JOINDRE
SANS FRAIS : 1-877-907-7377**

**POUR PLUS
D'INFORMATIONS :
[HTTPS://FINANDICAP.COM](https://finandicap.com)**



Vous avez un handicap invisible ? L'Agence du revenu du Canada veut vous faciliter la vie!

par Guillaume Parent, président du cabinet de services financiers Finandicap et membre du comité consultatif des personnes handicapées de l'Agence du revenu du Canada.

Socialement, quand on pense à une personne handicapée, on pense souvent à quelqu'un qui se déplace en fauteuil roulant ou avec une canne blanche. Du moins, à une personne qui vit avec une déficience qui est évidente, visible. Or, pour le gouvernement du Canada, qui propose une multitude de mesures pour compenser financièrement les conséquences d'un problème de santé grave qui perdure plus de 12 mois, les critères d'admissibilité semblent s'élargir tranquillement, mais sûrement.

C'est, selon moi, une des causes qui expliqueraient le retard qu'accusent les contribuables québécois à réclamer le crédit d'impôt pour personne handicapée (CIPH). Rappelons-le, ce crédit représente la porte d'accès qui donne droit à plusieurs mesures comme l'allocation pour enfant handicapé, le montant pour aidant naturel, le REEI et une douzaine d'autres. Que la personne handicapée paie de l'impôt ou non, le jeu en vaut la chandelle.

Ce sont des centaines de millions de dollars réservés pour les Québécois en situation de handicap et qui retournent dans les coffres de l'État chaque année!

En effet, il y aurait, en proportion de la population, environ deux fois moins de Québécois qui seraient fiscalement reconnus handicapés par Revenu Canada que de Canadiens d'autres provinces, en moyenne. En absolu, c'est environ 143 000 personnes qui seraient admissibles et qui n'auraient pas fait la demande à l'aide du formulaire T2201 ou de la nouvelle application en ligne!

Ce retard est plus important pour certains segments de la population: les personnes âgées, les personnes ayant un diagnostic d'autisme, de difficultés graves d'apprentissage, de problèmes de santé mentale ou de diabète de type 1. Les professionnels de la santé vont très rarement d'emblée avoir le réflexe d'évaluer l'admissibilité de leur patient. Il faut

donc se faire confiance et demander soi-même à son professionnel de la santé de remplir le formulaire qui atteste de son handicap ou de celui de son enfant.

L'admissibilité au CIPH n'est pas fondée uniquement sur le diagnostic médical. Elle est fondée sur la déficience résultant d'une condition et sur les effets de cette déficience sur le patient. L'admissibilité n'est toutefois pas fondée sur la capacité du patient à travailler, à effectuer des tâches ménagères ou à participer à des activités de loisir.

Il est important de passer le mot. Depuis quelque temps, le gouvernement, dans son formulaire T2201, a précisé plusieurs questions qui ont trait aux fonctions mentales nécessaires aux activités de la vie courante. Ainsi, le travail du professionnel de la santé sera facilité, car il devra juger l'atteinte de son patient dans un ensemble de situations (voir l'encadré ci-contre).

Comme le suggère la Loi sur le Canada accessible, le fédéral fait des pas pour passer d'un modèle médical du handicap vers un modèle davantage social. À titre de personne en situation de handicap siégeant au comité consultatif des personnes handicapées de l'Agence du revenu du Canada, j'encourage le gouvernement à poursuivre dans la même voie en permettant, notamment, aux travailleurs et travailleuses sociales inscrits à l'Ordre de pouvoir signer le formulaire T2201 qui donne droit au panier de mesures destinées aux personnes en situation de handicap.

À propos de Finandicap

Finandicap est un cabinet inscrit à l'Autorité des marchés financiers. Il se spécialise dans le conseil aux personnes handicapées et à leurs proches depuis 2010. En offrant des services de courtage indépendants de produits de placement et d'assurance et en embauchant des conseillers qui vivent eux-mêmes avec un handicap, Finandicap met à la disposition de plus d'un millier de familles sa connaissance avancée des programmes, dont le généreux Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI).

Des situations à prendre en compte

- ▶ Accomplir des tâches quotidiennes nécessaires
- ▶ Effectuer des activités d'hygiène de base ou de soins personnels
- ▶ Effectuer des transactions simples et courantes
- ▶ Exprimer ses besoins fondamentaux
- ▶ S'adapter au changement
- ▶ Sortir dans la communauté
- ▶ Démontrer un contrôle élémentaire des impulsions
- ▶ Démontrer une conscience du danger et des risques pour sa sécurité
- ▶ Absorber et extraire de l'information à court terme
- ▶ Se concentrer sur une tâche simple, peu importe la durée
- ▶ Faire des plans quotidiens simples et les réaliser
- ▶ Se diriger lui-même pour commencer les tâches quotidiennes
- ▶ Choisir des vêtements appropriés à la température
- ▶ Comprendre les conséquences de ses actions et décisions
- ▶ Prendre ses propres décisions au sujet des traitements et du bien-être
- ▶ Reconnaître le risque d'être exploité par les autres
- ▶ Se souvenir de renseignements personnels de base (date de naissance, adresse)
- ▶ Se souvenir d'instructions simples
- ▶ Se souvenir d'objets qui lui sont importants ou pour lesquels il a un intérêt
- ▶ Démontrer une compréhension exacte de la réalité
- ▶ Distinguer la réalité des délires et des hallucinations
- ▶ Cerner les problèmes quotidiens
- ▶ Mettre en œuvre des solutions à des problèmes simples
- ▶ Démontrer des réactions émotionnelles appropriées à la situation
- ▶ Réguler l'humeur pour prévenir le risque de préjudice à soi-même ou aux autres
- ▶ Se comporter de façon appropriée à la situation
- ▶ Avoir une compréhension verbale et non verbale
- ▶ Comprendre l'information ou les signaux non verbaux et y répondre
- ▶ Comprendre l'information verbale et y répondre

L'EXPRESS

Plus de 40 ans de prises de parole de parents

À propos de l'auteur

Dannick Rivest, doctorant en histoire à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

En 1982, la revue *L'Express* a d'abord été publiée en partenariat avec d'autres organismes sous le nom de ce qui s'appelait à l'époque *L'Express de la montagne*. Dès lors, elle est le principal véhicule d'information de la Fédération québécoise de l'autisme. Elle a servi, entre autres, à exprimer des revendications, à présenter les recherches les plus à jour sur l'autisme et à assister les parents dans leurs interactions avec les (étourdissants) systèmes de santé et scolaire québécois. Or, et c'est l'objet du texte que je propose ici, la revue a aussi été un porte-voix important pour les parents désireux de partager leur expérience et de témoigner des difficultés, mais aussi des richesses liées à la parentalité d'une personne autiste. Dans le cadre de mes recherches en histoire à l'Université du Québec à Trois-Rivières, j'ai analysé l'entièreté du contenu de la revue *L'Express* de 1982 à 2023. Je propose ici l'étude de quelques thématiques présentes dans une cinquantaine de témoignages de parents publiés¹. Cette analyse nous permet de voir ce qui a changé, ou pas, dans les prises de parole des parents depuis 40 ans.

Les relations avec les intervenants

Sans grande surprise, la thématique la plus abordée par les parents concerne les relations avec les intervenantes et intervenants, les écoles et les établissements de santé. C'est visible dès 1988, dans le témoignage de Marie Lemieux, qui déplore la façon dont le corps médical annonce le diagnostic aux parents. Selon elle, « c'est aux deux conjoints en même temps que le médecin doit apprendre le handicap de leur enfant ». Dans le contexte de l'époque, elle ajoute qu'ainsi, « les époux pour-

ront se reconforter mutuellement et la mère n'aura pas la tâche pénible d'annoncer la mauvaise nouvelle à son mari » (vol. 6, n° 1, 1988). En 1991, un parent décrit les difficultés de l'interaction avec les spécialistes dans des termes qui, malheureusement, résonnent encore : « Être parent d'enfant autistique, c'est : Faire la tournée des spécialistes pour apaiser ses inquiétudes. [...] Entendre des commentaires contradictoires et se sentir impuissant. [...] Devoir devenir spécialiste de tout le réseau de santé et des services sociaux, des organismes d'aide, du milieu scolaire, des lois, pour suppléer à l'absence de mécanismes de support et de coordination » (vol. 7, n° 4, 1991). Liz Camacho, en 1996, déplore le manque d'écoute de certains professionnels durant le processus diagnostique de son fils Robert (vol. 12, n° 2, 1996), tout comme les parents d'Anthony (vol. 16, n° 1, 2000) et comme Sabrina Fava, mère de Sofia (n° 1, 2008).

Malgré cela, on constate, surtout après l'an 2000, que des parents n'hésitent pas à parler de bonnes relations avec les intervenants et intervenantes. Lucille Bargiel, en 2003, salue le « dynamisme » du personnel de services d'accompagnement, qui a eu un « impact majeur » sur l'adaptation de son fils et sur le « développement de ses habiletés sociales » (vol. 19, n° 1, 2003). Sabrina Fava, qui déplorait le manque d'écoute lors du processus diagnostique, n'hésite toutefois pas à encenser les intervenantes du CRDI qui ont accompagné sa fille : « Les progrès ont été probants et incessants. Avec Kathy, Cyndie et Geneviève, toutes du CRDI, Sofia a atteint des sommets inespérés » (n° 1, 2008). Rolande Dagenais, en 2010, qualifie de « miracles » les prouesses de Mme Béatrice, l'enseignante de son fils en classe spéciale (n° 3, 2010). Enfin, Mélanie Comtois souligne à quel point l'enseignante de son fils Julien a été à l'écoute et ouverte à utiliser des méthodes déjà développées à la maison (n° 3, 2010). Bref, si les parents dénoncent des situations inacceptables dans *L'Express*, ils n'hésitent pas non plus à saluer l'excellent travail effectué par des intervenants auprès de leur enfant.

L'engagement des parents

Une deuxième thématique récurrente est l'engagement des parents dans la prise en charge de leur enfant. Nicole Gagné, en 1999, mentionne s'être entourée d'étudiants compé-

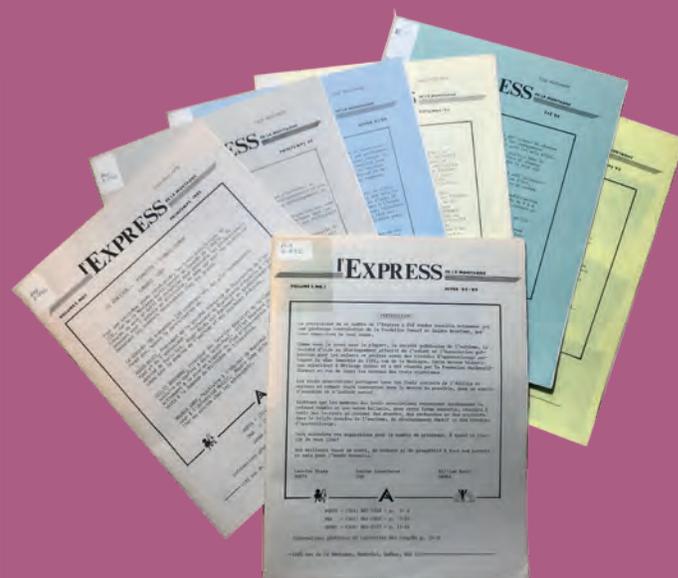
tents pour la former à la méthode Lovaas afin d'en appliquer certains principes à la maison (vol. 15, n° 1, 1999). Lucille Bargiel, qui témoigne en 2003 de son expérience vécue à partir des années 1970, s'est aussi engagée de plusieurs façons : elle s'investit dans un comité d'organisation de loisirs adaptés, dans les démarches d'hébergement, dans le suivi auprès du personnel de différentes ressources, etc. (vol. 19, n° 1, 2003). Plus récemment, Nadia Lévesque, déjà mère d'une jeune autiste, a décidé de s'inscrire à une formation universitaire en TSA lorsqu'elle a identifié des traits chez son plus jeune fils. Elle termine son texte en soulignant le rôle mal reconnu, mais crucial, que jouent les parents : « Ça fait plus de 40 ans que les familles québécoises demandent reconnaissance, appui et respect. Il est donc plus que temps de reconnaître l'apport important des parents à titre de proches aidants, qu'ils bénéficient de tous les avantages que ça comporte et dans des délais raisonnables » (n° 14, 2021).

Plusieurs parents se sont aussi servis de L'Express pour partager leurs trucs pratico-pratiques. Louise Riel, en 1995, mentionne tenir un journal de bord des besoins de son enfant dans les domaines scolaire, de santé, de réadaptation et d'hébergement. Selon elle, un tel dossier permet d'énoncer avec clarté et concision ces besoins, en plus d'améliorer sa crédibilité auprès des intervenants et intervenantes (vol. 10, n° 2, 1995). Isabelle Dallaire, dans un « Petit manuel de survie pour les parents » publié en 2009, partage ses trucs de gestion du temps, déclarant utiliser des horaires visuels et des listes pour que son enfant puisse voir en tout temps où il en est rendu dans sa journée (n° 2, 2009). Sandra Tirone, en 2019, donne une liste de conseils pour éviter les noyades (vol. 12, 2019).

Ce niveau d'engagement, souvent rendu nécessaire par des services insuffisants, montre aussi très bien à quel point le désir d'investissement des parents auprès de leur enfant est inconditionnel.

Autres thématiques

Parmi les autres thématiques abordées de façon régulière, soulignons rapidement les témoignages sur la réception du diagnostic ou encore l'utilisation de la revue pour dénoncer des situations inacceptables (à l'échelle provinciale, régionale ou



Les premiers exemplaires de L'EXPRESS qui s'appelaient au début des années 80 L'Express de la montagne.

d'un milieu donné). Et n'oublions pas les témoignages de la fierté des parents sur les réussites et les exploits de leurs enfants, qui sont aussi régulièrement publiés dans la revue.

Enfin, je ne peux conclure sans mentionner la contribution essentielle (et grandissante !) des personnes autistes au sein de la Fédération. Si des personnes, comme Georges Huard, jouent un rôle de pionniers en prenant la parole dès les années 1990, on assiste depuis quelques années à une véritable effervescence des prises de parole de personnes autistes à la FQA. Cette évolution mériterait un article en soi !

Une revue comme L'Express est un outil important de communication autour duquel gravitent des parents, bien sûr, mais aussi des professionnels et professionnelles, des chercheurs et chercheuses, des personnes employées et bénévoles qui ont pour objectif commun de faire avancer la cause des personnes autistes. Que ce soit pour partager des difficultés vécues, saluer des interventions, témoigner des réussites de votre enfant ou parler de votre propre expérience en lien avec l'autisme, les pages de L'Express se révèlent donc depuis 40 ans un endroit approprié pour vous exprimer. ■

1. Plusieurs parents ont œuvré à l'administration de l'Association et se sont exprimés au nom de la FQA. Je me limite ici aux textes dans lesquels ils ont pris la parole en tant que parents. À l'exception de deux témoignages anonymes, j'ai aussi pris la décision de conserver les noms des parents signataires, dans le but de ne pas désincarner leurs propos.
2. Je tiens à remercier Lili Plourde, Pascal Franco et Yvette Prévost pour leur accueil chaleureux aux archives de la FQA, une contribution importante à mes recherches toujours en cours sur l'histoire de l'autisme au Québec.



Alyssa, Emrick et leur parents.

Militants malgré eux : Expériences de parents d'un enfant autiste en milieu éducatif

À propos des autrices

Laurie Chabot vient de terminer sa maîtrise en ergothérapie.

Marie Grandisson est professeure à l'École des sciences de la réadaptation de l'Université Laval.

Elise Milot est professeure à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval.

Mélanie M. Couture est professeure à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke.

Lucila Guerrero est pair-aidante autiste et collaboratrice ayant une expérience de vécu dans de nombreux projets de recherche.

Nina Thomas est doctorante en éducation à l'Université Laval.

Dès les premières années de la vie de leur enfant autiste, plusieurs parents se sentiraient contraints de devenir des experts de la navigation du système de santé afin d'obtenir un diagnostic et les services auxquels leur enfant a droit^{1,2}. Plus tard, alors que celui-ci fait son entrée au préscolaire, puis à l'école primaire, plusieurs parents se sentiraient à nouveau responsables de développer d'autres habiletés en matière de défense des droits pour favoriser la réussite éducative et le bien-être de leur enfant à l'école^{1,2}. Ces parents se transforment alors souvent, malgré leur désir de collaboration, en militants.

Pour que leur enfant ait une meilleure expérience à l'école, les parents sont engagés dans de nombreuses démarches^{3,4}. Certains font des appels téléphoniques répétés, envoient des courriels, des demandes, des plaintes ou ont des rencontres avec le personnel de l'école ou du Centre de services scolaire. L'objectif de cette synthèse d'articles scientifiques est de mettre en lumière les raisons qui poussent ces parents à réaliser toutes ces démarches, de même que les conséquences de celles-ci.

Pourquoi tant de démarches ?

Bien souvent, les parents d'un enfant autiste qui s'engagent dans des démarches militantes le font quand ils sentent qu'ils n'ont pas d'autres choix⁴⁻⁷. Ils militent parce qu'ils sont inquiets de constater que l'expérience de leur enfant en milieu scolaire est difficile et exigeante, notamment parce que les approches préconisées dans les écoles ne permettent pas de mettre en valeur les forces des personnes autistes et de répondre à leurs besoins spécifiques⁸⁻¹¹.

À l'école, plusieurs élèves autistes seraient victimes d'intimidation¹⁰. De plus, les mesures de contrôle et d'isolement seraient encore des pratiques courantes dans certaines écoles canadiennes¹². D'ailleurs, au Québec, plus du tiers des parents d'élèves identifiés comme handicapés ou en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation (EH-DAA) qui ont répondu à un sondage (116/337) ont indiqué que leur enfant avait été placé dans une salle de retrait¹³. Il n'est donc pas surprenant de constater que plusieurs élèves autistes auraient tendance à développer une perception négative d'eux-mêmes, car ils se sentent diffé-

rents des autres élèves¹⁴. Plusieurs élèves composeraient également avec des problèmes de santé mentale (particulièrement l'anxiété et la dépression) et de la détresse psychologique en raison de ces expériences négatives^{8, 10}. Finalement, certains seraient exclus de leur école, abandonneraient leurs études ou verraient leur temps à l'école diminué ou interrompu parce que le milieu scolaire ne peut plus répondre adéquatement à leurs besoins^{8, 15-17}.

Confrontés à une telle situation, plusieurs parents entreprennent des démarches pour être considérés comme de réels partenaires par les membres du personnel du milieu scolaire afin que leur enfant reçoive les services et le soutien nécessaires à sa réussite scolaire et à son bien-être^{4, 7, 18}. Plusieurs d'entre eux se sentiraient responsables d'informer le milieu scolaire sur les besoins de leur jeune et sur les plus récentes connaissances sur l'autisme pour favoriser une meilleure compréhension et sensibiliser les intervenants^{1, 2, 7, 19}. Également, certains parents s'organisent formellement pour réagir aux inégalités dans l'éducation en rassemblant des témoignages de milliers de parents, en analysant les politiques et en rencontrant des membres du gouvernement pour défendre les intérêts des enfants, promouvoir la neurodiversité et favoriser l'inclusion^{4, 19, 20}.

Quelles sont les conséquences de telles démarches ?

Les démarches répétées entreprises pour défendre les droits et les besoins de leur enfant nécessitent beaucoup de temps et d'énergie, ce qui a généralement des conséquences négatives sur le bien-être et la qualité de vie des parents^{1, 3, 4, 6}. Ces démarches militantes occasionneraient, pour plusieurs, beaucoup de frustration, de stress, de fatigue et même, pour certains, un stress financier ou une perte de revenu^{1-3, 6, 18, 21}. Certains sentiraient également qu'ils doivent devenir des experts de l'autisme, des besoins de leur enfant, tout comme des spécialistes des lois, des procédures et des politiques liées à l'éducation^{1-4, 6, 19, 22}. Cependant, certaines retombées positives sont aussi dénotées, comme l'acquisition de nouvelles connaissances et le rehaussement du pouvoir d'agir^{4, 18}. Les parents qui militent seraient aussi généralement plus satisfaits des services rendus à leur enfant⁶, possiblement parce que leurs démarches contribueraient à l'obtention de plus de services²³. Bien que ces démarches puissent également avoir des conséquences sur les enfants, aucune étude n'a été identifiée à cet effet.

Que faire ?

Plusieurs études suggèrent de soutenir le développement des compétences des parents en matière de défense des droits et des besoins de leur enfant pour favoriser l'obtention de services plus adaptés^{1, 3, 4, 23}. Or, ne faudrait-il pas plutôt agir en amont, avec les acteurs du milieu scolaire, pour tenter de réduire les exigences auxquelles les parents sont confrontés en ce qui a trait à la défense des droits et des besoins de leur enfant ?

Une piste de solution est de favoriser une meilleure compréhension du vécu des élèves autistes et de leurs parents pour contribuer au développement de relations positives entre eux et l'équipe-école. En effet, il s'agirait d'un facilitateur pour l'inclusion^{8, 10, 24-26}. Le projet Militants malgré eux, réalisé par le Laboratoire Communautés inclusives, permettra de documenter les voix de jeunes et de familles concernant les démarches dans lesquelles ils se sont engagés pour défendre les droits et les besoins des jeunes autistes pendant leur parcours à l'école secondaire. On espère que ce projet contribue à favoriser une plus grande sensibilité quant au fardeau que ces jeunes et ces parents doivent porter. Il est aussi souhaité que ce fardeau puisse ultimement être allégé en encourageant toutes les personnes concernées à s'investir dans une démarche collaborative pour coconstruire des écoles secondaires plus inclusives. Cela permettra alors de favoriser la réussite éducative et le bien-être non seulement des élèves autistes, mais de tous les élèves. ■

- ▶ **Partenaires du projet :** Nina Thomas, Lucila Guerrero, Luka Cruz Guerrero, Martine Gauthier
- ▶ **Personnes du milieu académique :** Marie Grandisson, Mélanie M. Couture, Élise Milot, Émilie Doutreloux, Justine Marcotte
- ▶ **Financement :** Réseau pour transformer les soins en autisme (programme Partenaires pour le changement) et Institut universitaire en déficience intellectuelle et en autisme (soutien à une demande de subvention)

Sources : Les sources citées peuvent être consultées sur le lien communautesinclusives.com/projets/militants-malgre-eux/ ou en contactant Marie Grandisson (marie.grandisson@fmed.ulaval.ca).

Autodétermination : un facteur de protection au-delà du parcours scolaire !

À propos de l'autrice

Nadia Lévesque, B.Éd. M.A.(c), experte-conseil de la communauté des parents d'enfants autistes pour l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA) et candidate à la maîtrise en psychopédagogie à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

L'autodétermination favorise la persévérance scolaire, les stratégies d'apprentissage, ainsi que la réussite menant à la diplomation¹. Les élèves autistes autodéterminés manifestent des comportements sociaux plus adéquats et sont plus disponibles pour les apprentissages. Ainsi, leurs chances d'inclusion sociale à l'âge adulte sont plus grandes².

Qu'est-ce que l'autodétermination ?

L'autodétermination a plusieurs définitions, mais toutes font référence aux trois besoins psychologiques fondamentaux que sont l'autonomie, la compétence et l'appartenance sociale³. Par exemple, l'autonomie peut se définir par un élève qui initie des actions et qui fait des choix par lui-même. Pour ce qui est de la compétence, l'enfant autiste se sent apte à accomplir une tâche ou à participer à une activité. Quant à l'appartenance sociale, il se sent inclus. Il fait réellement partie du groupe et, si cela s'avère nécessaire, il obtient une aide adaptée à ses besoins de la part de l'équipe-école ou des autres élèves. Ainsi, les enseignants, les autres élèves qui composent le groupe et les parents seraient les trois principaux déterminants qui auraient la plus grande incidence



Scarlett.

dans le développement de l'autodétermination des élèves autistes¹.

L'importance de la formation

Des connaissances limitées de la part de l'équipe-école en matière d'autisme seraient l'un des facteurs aggravants qui auraient pour effet d'entraver la réussite éducative et l'inclusion scolaire. Outiller le milieu scolaire quant à l'autisme et à ses manifestations serait l'une des pratiques éducatives à privilégier, une cible de choix pour favoriser l'émergence de l'autodétermination des élèves autistes².

La formation continue se doit d'être accessible pour le personnel enseignant, ainsi que pour les intervenants et intervenantes scolaires. La présence d'un langage commun entre les différents partenaires qui œuvrent auprès de l'élève et des connaissances complémentaires s'avèrent cruciales.

Néanmoins, **des neuromythes, qui sont des croyances non fondées à propos du cerveau**, semblent perdurer en sciences de l'éducation. Ces erreurs de compréhension ne facilitent en rien la tâche du personnel enseignant. Les neuromythes encouragent l'adoption d'approches inefficaces en enseignement, la dilapidation de temps, d'argent et d'énergie, qui sont des ressources importantes, ainsi qu'une catégorisation non fondée et réductrice, ce qui pourrait avoir pour effet d'altérer la perception que les élèves ont de leurs capacités. Ainsi, les neuromythes nuisent aux trois besoins psychologiques fondamentaux qui impactent l'autodétermination.

Une étude faite auprès de 972 enseignants du primaire et du secondaire au Québec relatait l'origine des neuromythes auprès des enseignantes et enseignants. Leur provenance et leurs partages d'expériences étaient principalement issus de la formation universitaire. Cette dernière arrivait en tête, devant l'actualité, la formation en milieu de travail et les livres ou manuels scolaire^s⁴. Cette étude n'était pas spécifique aux connaissances transmises sur l'autisme dans le milieu universitaire. Néanmoins, mon savoir expérientiel de bachelière en éducation me pousse à faire les mêmes constats dans le cadre des cours généraux qui ne sont pas spécifiques à l'autisme. Ce qui pourrait expliquer les propos publiés dans la revue *l'Observatoire en inclusion sociale* par la candidate au doctorat en psychologie Amélie Fournier⁵, où elle détaille le manque de connaissances des enseignantes en lien avec le diagnostic de TSA et leur absence d'intérêt pour la formation.

L'autodétermination des parents d'élèves autistes

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) serait le diagnostic le plus présent chez les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). Si certains sont scolarisés en classe ordinaire, la diversité des profils et la disparité des besoins d'accompagnement font en sorte que d'autres fréquentent des classes spécialisées⁶. Néanmoins, il semble que le type de classe ou le niveau d'accompagnement requis de l'enfant autiste n'ait pas systématiquement d'incidence sur la présence ou l'absence d'engagement des parents en milieu scolaire⁷.

Incompréhension du rôle parental dans la réussite scolaire de l'enfant

Dans le milieu scolaire, l'expression « parents désengagés » est fréquemment utilisée. Afin de contribuer à la compréhension du phénomène de désengagement des parents, Catherine Boucher et Catherine des Rivières-Pigeon⁷ soulèvent un élément très pertinent: la possible incompréhension du rôle parental, à la fois de la part des parents eux-mêmes, mais également de l'équipe-école. Dans une analyse qualitative qui porte sur l'engagement des parents d'enfants autistes en milieu scolaire, elles affirment que cette absence d'unanimité autour de la définition des attentes liées à l'engagement aurait

Références

1. Paquet, Y., Carbonneau, N. et Vallerand J., R. (2016). *La théorie de l'autodétermination : Aspects théoriques et appliqués*. De Boeck Supérieur. 250-268.
2. Rouillard-Rivard, D., Julien-Gauthier, F., Poulin, M.-H. & Martin-Roy, S. (2018). Pratiques éducatives pour accroître la participation sociale des adolescents et des jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 47(1), 23-52. doi.org/10.7202/1046771ar
3. Deci, E. L. et Ryan, R. M. (2002) *Handbook of Self-Determination Research*. Rochester, NY : University of Rochester Press.
4. Blanchette Sarrasin, J., Riopel, M., & Masson, S. (2019). Neuromyths and their origin among teachers in Quebec. *Mind, Brain, and Education*, 13(2), 100-109.
5. Fournier, A. (2019). Connaissances, attitudes et stress perçus des enseignants qui travaillent auprès d'élèves ayant un Trouble du spectre de l'autisme. *La revue de l'observatoire en inclusion sociale*, 1(1), pp. 10-11
6. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, (2011). *Lignes directrices pour l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec, QC : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
7. Boucher, C. & 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. doi.org/10.7202/1072284ar
8. Benson, P. Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.

pour effet d'entretenir une incompréhension du rôle que doit jouer un parent dans la réussite scolaire de son enfant autiste. Elles citent les travaux de Goodall et Montgomery (2014), qui mentionnent l'absence de consensus autour d'une définition de l'implication parentale, de la participation parentale ou de l'engagement parental.

Les auteures mettent l'accent sur les conséquences que vivent les parents d'élèves autistes en l'absence d'un soutien adéquat en milieu scolaire. Cela aurait pour effet d'alourdir la charge parentale, puisqu'une coordination s'avère parfois nécessaire entre le personnel scolaire, le centre de services scolaire et divers partenaires, tels que les services privés, afin que l'élève puisse obtenir l'accompagnement requis en fonction de ses besoins.

Le principal incitatif pour favoriser l'implication des parents serait le soutien offert par l'équipe-école. Ainsi, elles en viennent aux mêmes conclusions que Benson et al.⁸, qui affirment que le fait d'encourager les parents, de leur offrir de

RECHERCHES

l'assistance et des occasions de participer à la vie scolaire seraient de grands incitatifs pour favoriser leur engagement dans le parcours scolaire de leur enfant.

Les auteures soutiennent « [qu'] il est possible que les parents soient davantage engagés lorsqu'ils perçoivent les résultats de leurs efforts, donc les effets positifs d'un tel engagement malgré l'ampleur des difficultés de l'enfant ou la charge émotive qui y est associée ». L'inclusion et l'écoute des parents lors du processus décisionnel quant au parcours scolaire de leur enfant autiste seraient également à préconiser, par exemple lors de l'élaboration du plan d'intervention.

Ainsi, les constats de Boucher et des Rivières-Pigeon⁷ incitent à la réflexion sur la définition que l'on souhaite donner à l'engagement des parents d'enfants autistes dans le milieu scolaire, de même que sur l'importance de l'accompagne-

ment offert à ces élèves afin de mobiliser leurs parents. Ces enjeux seraient à considérer afin de favoriser l'autodétermination des parents auprès de leurs enfants, mais également la réussite éducative des élèves autistes.

Il s'avère également important de s'arrêter à la formation reçue par les enseignantes et les enseignants, en milieu universitaire, afin qu'ils et elles soient suffisamment outillés pour maximiser le développement du plein potentiel des élèves autistes.

Ainsi, les parents et les enseignantes et enseignants, qui sont deux des trois principaux déterminants ayant la plus grande incidence dans le développement de l'autodétermination, seraient en meilleure posture afin de favoriser cette dernière chez les élèves autistes et maximiser leurs perspectives à l'âge adulte. ■



Des outils sympmatiques pour vous aider!

Livres et outils clés en main pour favoriser le bien-être psychologique des enfants et des adolescents. Pour en savoir plus, visitez:

MIDITRENTE.CA

ÉDITIONS **MIDI TRENTE**

Autodétermination et compétences langagières chez les adultes autistes

À propos des autrices

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

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

Nathalie Poirier est psychologue, neuropsychologue, professeure et chercheuse. 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.

Lors de l'émission d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA), le personnel professionnel de la santé doit mentionner si une altération du langage accompagne le diagnostic initial. Pour ce faire, les compétences langagières expressives et réceptives de la personne doivent être évaluées. Les compétences langagières expressives correspondent à la production de signaux vocaux, gestuels et verbaux. Chez les adultes autistes, les difficultés langagières expressives peuvent aller d'une absence de langage intelligible (personne peu verbale) à une utilisation de mots isolés ou de phrases, jusqu'à l'utilisation d'un langage élaboré. Il peut être laborieux pour l'adulte d'élaborer des phrases, d'utiliser des mots grammaticaux, de formuler des explications ou de réciter des événements¹. Des fragilités sur le plan de l'accès lexical peuvent également être présentes¹. Les compétences langagières réceptives font plutôt référence au processus de réception et de compréhension des messages linguistiques. Un adulte peut ainsi avoir de la difficulté à comprendre et à garder en mémoire les mots et les nouveaux concepts, à exécuter les consignes et à donner du sens aux explications et aux récits plus longs¹.



Olivier, Jacob et leur sœur Élisabeth avec leur grand-parent.

Les compétences langagières expressives et réceptives des adultes autistes influencent leur autodétermination. L'autodétermination réfère à l'autonomie, au contrôle de soi, aux valeurs et aux buts personnels, ainsi qu'à la possibilité de faire des choix². Pourtant, un nombre limité d'études s'intéressent à l'autodétermination des adultes autistes dans la littérature scientifique, et ce, même si les manifestations de l'autisme touchent plusieurs aspects de leur vie, dont l'accès aux soins et aux services, l'autonomie, l'employabilité, l'intégration dans la communauté, les relations sociales et la scolarité. L'objectif de cette étude est donc d'examiner si le niveau de langage de l'adulte autiste a une influence sur son autodétermination.

Méthode

L'échantillon est composé de 19 adultes autistes qui proviennent de la région du Grand Montréal. Les adultes sont majoritairement de sexe masculin (79 %) et ils sont âgés en moyenne de 24 ans. La majorité des adultes habitent au domicile familial (79 %).

Près de 60 % des participants présentent un trouble neuro-développemental (déficience intellectuelle, etc.), psychologique (trouble anxieux, etc.) ou médical (hyperthyroïdie, etc.) associé et 21 % ont deux troubles associés.

Les parents des adultes ont rempli deux questionnaires, dont un sociodémographique, en plus des questions liées au domaine de l'autodétermination de l'Échelle San Martin — Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives (Verdugo et al., 2014). Ensuite, nous avons utilisé deux outils d'évaluation du langage auprès de l'adulte, à savoir la troisième édition du

Test de vocabulaire expressif (Williams, 2019) et la cinquième édition de l'Échelle de vocabulaire en images Peabody (Dunn, 2019). Nous avons effectué des rencontres à domicile pour passer les tests psychométriques auprès de l'adulte autiste.

Résultats

Les résultats obtenus aux outils d'évaluation du langage sont décrits dans le tableau suivant.

Compétences langagières expressives	Compétences langagières réceptives	Qualification des résultats
36,8 %	36,8 %	Extrêmement faible
5,3 %	10,5 %	Limite
10,5 %	15,8 %	Moyenne faible
36,8 %	5,3 %	Moyenne
10,5 %	26,3 %	Moyenne élevée
	5,3 %	Supérieur
		Très supérieur

Le niveau de langage expressif médian des participants se situe au 13^e rang centile (moyenne faible). L'âge équivalent médian des compétences langagières expressives des participants est estimé à 12 ans et 4 mois. Le niveau de langage réceptif médian des participants se situe également au 13^e rang centile (moyenne faible). L'âge équivalent médian des compétences langagières réceptives des participants est estimé à 12 ans et 11 mois.

Les résultats des analyses des régressions linéaires multiples montrent que les compétences langagières expressives et réceptives expliquent un pourcentage de la variance de l'autodétermination. Dans le modèle, le langage expressif est significativement et positivement associé à l'autodétermination. Similairement, le langage réceptif est significativement et positivement associé à l'autodétermination. Ainsi, meilleures sont les compétences langagières expressives et réceptives de l'adulte autiste, meilleure est son autodétermination.

Références

1. Meilleur, I., Proulx, A., Bachelet, T. et Arseneault, A. (2019). *Au-delà des mots – Le trouble développemental du langage* (2^e édition), Éditions du CHU Sainte-Justine.
2. Schalock, R. L. (2000). *Three Decades of Quality of Life*, dans M. L. Mehmeyer et J. R. Patton (dir.), *Mental Retardation in the 21st Century*, Austin, Texas : Pro-Ed, p. 335-356.
3. Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjter, A., Malow, B. A. et Coleman, A. (2020). Self-Determination in Young Adults with Autism Spectrum Disorder, *Autism*, 24(3), p. 605-616. [En ligne:] DOI : 10.1177/1362361319877329.
4. Fullerton, A. et Coyne, P. (1999). Developing Skills and Concepts for Self-Determination in Young Adults with Autism, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), p. 42-52. [En ligne:] DOI : 10.1177/108835769901400106.
5. Friedman, L., Sterling, A., Smith DaWalt, L. et Mailick, M. R. (2019). Conversational Language is a Predictor of Vocational Independence and Friendships in Adults with ASD, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), p. 4294-4305. [En ligne:] DOI : 10.1007/s10803-019-04147-1.

Les résultats de la présente étude sont similaires à ceux obtenus par Cheak-Zamora et al. (2020)³, qui indiquent que la sévérité des difficultés de communication verbale est significativement et négativement associée à la capacité d'autodétermination des jeunes autistes âgés de 16 à 25 ans. Il s'avère donc nécessaire de travailler les différents aspects de la communication chez les adultes autistes, puisque leurs difficultés à faire preuve d'autodétermination peuvent s'expliquer par leurs difficultés à communiquer⁴. D'abord, l'instauration d'un système de communication alternatif par échange d'images apparaît primordiale dans le quotidien des adultes n'ayant pas un niveau de langage fonctionnel. Cet outil doit être adapté au niveau de langage et à l'âge chronologique de l'adulte. L'adulte et les membres de son entourage doivent comprendre et utiliser adéquatement l'outil de communication. Pour ceux qui ont un niveau de langage plus élevé, il est important d'offrir différentes opportunités de communiquer au quotidien et de veiller à varier les sujets de conversation, notamment puisque la diversité du vocabulaire et la capacité à maintenir un sujet lors d'une conversation sont prédicteurs de relations sociales à l'âge adulte⁵. Pour conclure, cette recherche met en évidence l'importance de considérer le niveau de langage de l'adulte autiste puisqu'il a une influence sur son autodétermination. ■

Obstacles à l'inclusion sociale des ados et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire et en emploi

À propos des autrices

Valérie Malboeuf est doctorante et auxiliaire de recherche au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal. Elle est aussi boursière du Fonds de recherche - Société et culture et coordonnatrice d'ÉRISA.

Catherine des Rivières-Pigeon est 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).

Bien que l'information et la sensibilisation à l'autisme progressent au sein de notre société (Ouellet et al., 2019), force est de constater que l'apport et la participation sociale des personnes autistes demeurent des enjeux importants. En effet, au Québec, comme ailleurs, les adolescents et les jeunes adultes autistes peinent à réaliser leur plein potentiel dans les milieux scolaires (CDPDJ, 2018) ou de travail (Deslauriers, 2017).

Cet article présente les faits saillants d'une recherche qualitative réalisée auprès de 147 participants, dont des adolescents et de jeunes adultes autistes, qui visait à mieux comprendre les origines des difficultés d'inclusion sociale qu'expérimentent ces jeunes, particulièrement en milieu scolaire et en emploi (des Rivières-Pigeon et coll., 2023).



Maranatha.

L'objectif général de cette recherche se déclinait en trois sous-objectifs :

1. Comprendre les obstacles à l'inclusion sociale des adolescents et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire et en emploi ;
2. Identifier des stratégies d'intervention favorisant l'inclusion ;
3. Concevoir un cadre permettant de développer des services visant à réduire les obstacles identifiés.

Cet article présente la méthodologie que nous avons utilisée, puis survole chacun des trois sous-objectifs mentionnés plus haut.

Accéder aux propos des personnes autistes et à ceux de leur entourage à l'aide de groupes de discussion (focus groups) asynchrones, en ligne

Notre recherche, qui s'inscrivait dans une perspective participative, visait d'abord à reconnaître les savoirs, les expériences et l'expertise de personnes autistes et de personnes directement concernées par l'autisme. De mai à décembre 2022, nous avons donc réalisé la collecte des données à l'aide de 27 groupes de discussion en ligne. Ces groupes réunissaient 147 participants invités à répondre par écrit aux questions posées, puis à discuter entre eux à propos des sujets abordés à l'aide de la plateforme Facebook. Nous avons donc pu avoir accès aux propos de trois grands groupes d'acteurs : des adolescents et adolescentes et de jeunes adultes autistes ; des parents de ce type de jeunes et des professionnels et professionnelles des milieux de l'éducation et de l'emploi.

L'identification des obstacles à l'inclusion sociale

L'ensemble des participants ont identifié des obstacles à l'inclusion sociale sur différents plans. Certains obstacles se situaient au plan individuel, en lien avec les caractéristiques de la personne autiste elle-même, alors que d'autres concernaient leurs relations interpersonnelles, comme celles entre la personne autiste et ses pairs. Quelques obstacles étaient plutôt liés aux organisations (milieu scolaire ou marché de l'emploi, etc.). Enfin, quelques-uns de ces obstacles se manifestaient dans le milieu communautaire, comme au sein des CIUSSS et des organismes communautaires ou sociopolitiques. Ils étaient notamment liés à des politiques publiques désuètes ou mal adaptées.

Sur le plan individuel, des participantes et participants ont notamment parlé de particularités sensorielles, physiques ou psychologiques. La sensibilité aux bruits ou à la lumière peut complexifier l'inclusion dans un environnement mal adapté. Ils et elles ont également indiqué des intérêts et des passions pouvant créer un sentiment de décalage avec les autres.

Références

- Ouellet, G., Lavoie, P. L., des Rivières-Pigeon, C. (2019). L'autisme dans les journaux, dans des Rivières-Pigeon, C. (dir.), *Autisme, ces réalités sociales dont il faut parler*, Montréal, Éditions du CIUSSS du Centre-sud-de-l'île-de-Montréal, p. 131 - 143.
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2018). *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systémique*. [En ligne :]
- Deslauriers, M. (2017). *Les personnes avec incapacité au Québec — Volume 8: Activité sur le marché du travail*, Drummondville, Direction de l'évaluation et du soutien à la mise en œuvre de la Loi, Office des personnes handicapées du Québec, 47 p.
- Des Rivières-Pigeon, C., Malboeuf, V., Préfontaine, I., Auclair, A., Doucet-Larivière, E., Ferland, E. et Gonthier, S. (2023). *Participation sociale des adolescente·s et jeunes adultes autistes en milieux scolaires et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter*, Rapport final de recherche à l'Office des personnes handicapées du Québec, Montréal, UQÀM, 252 p.

Sur le plan interpersonnel, plusieurs participantes et participants déplorait des interactions sociales négatives comme de l'intimidation, des agressions variées ou du rejet de la part des pairs, ou encore une évaluation inexacte de leurs capacités et de leurs besoins par leur entourage. Des interventions inadéquates de la part de certains professionnels et professionnelles étaient également exprimées comme nuisant à l'inclusion. Certaines de ces interventions allaient parfois à l'opposé des particularités sensorielles ou du niveau de fonctionnement de la personne autiste.

Sur le plan organisationnel, des freins concernaient surtout le manque de souplesse des milieux scolaires et des milieux de travail, ou le caractère inadapté de certains services offerts ne répondant pas aux réels besoins. Sur le plan communautaire, les principaux obstacles à l'inclusion étaient en lien avec la difficulté d'accès aux services, la bureaucratie qui y est souvent associée ou encore le manque de collaboration entre les différents milieux fréquentés.

Enfin, sur le plan sociopolitique, des participantes et participants ont relaté des effets négatifs concernant des mesures sanitaires liées à la pandémie de COVID-19. D'autres ont discuté des conséquences délétères de certaines lois ou d'exigences ministérielles et/ou gouvernementales pouvant nuire à l'inclusion de leurs jeunes.

Stratégies identifiées par nos participants comme favorisant l'inclusion

Les participantes et participants ont fait part de nombreuses stratégies qu'elles ou ils mettaient en place pour favoriser leur propre inclusion sociale ou celle de personnes autistes concernées. Ces stratégies s'adressaient aux personnes autistes ou étaient mises en place par la personne autiste elle-même, comme l'utilisation d'un agenda par exemple; par l'entourage, comme la sensibilisation à l'autisme; par le contexte proximal, comme des activités ou des milieux de stage adaptés aux forces, etc. Certaines stratégies répondaient à des enjeux davantage systémiques, comme le fait de militer pour la neurodiversité, de créer une pétition pour rendre le milieu plus inclusif, etc.

Conception d'un cadre pour réduire les obstacles

L'analyse des propos recueillis nous a permis de concevoir un cadre contribuant à saisir de manière plus juste une situation d'inclusion donnée, puis les éléments sur lesquels nous devons agir pour maximiser l'inclusion sociale d'une personne autiste. Ce cadre comporte cinq dimensions et six mécanismes.

Les dimensions devant être prises en compte lorsqu'on analyse une situation d'inclusion sont :

1. La définition de l'inclusion adoptée par les personnes concernées;
2. Les acteurs concernés;
3. Les éléments qui constituent des obstacles ou des facilitateurs pour l'inclusion;
4. Les stratégies possibles;
5. Le milieu ou contexte pouvant influencer l'inclusion.

Les mécanismes aident à mieux saisir les dynamiques favorisant ou entravant l'inclusion. De niveau « macro » ou « micro », ces mécanismes sont interreliés. Les mécanismes « macro » sont des prérequis (ou des conditions nécessaires)



Michaël.

aux mécanismes « micro », qui sont plus concrets et davantage axés vers les actions à mettre en place.

Les **trois mécanismes « macro »** sont :

1. Les valeurs et les attitudes;
2. L'allocation des ressources;
3. Les connaissances et expériences en autisme.

Les **trois mécanismes « micro »** sont :

1. La souplesse et la mise en place d'interventions adaptées;
2. L'organisation des services et la coopération entre les milieux;
3. La sensibilisation et l'acceptation des acteurs face à l'autisme.

Ensemble, ces dimensions et ces mécanismes peuvent être utilisés comme formant un cadre pour, d'une part, analyser le caractère inclusif d'un milieu, puis, d'autre part, pour identifier des éléments influençant les succès ou les échecs d'inclusion. Cette démarche permettra à la fois de soutenir les réflexions liées à l'inclusion, puis les actions concrètes à poser pour améliorer une situation donnée. Ainsi, nous serons en mesure de mieux soutenir et améliorer les pratiques du personnel professionnel en milieu scolaire et en emploi œuvrant auprès des personnes autistes, de façon à répondre à leurs besoins spécifiques et, ainsi, à maximiser l'inclusion sociale des personnes autistes. ■



Pierre.

Il est reconnu que le risque d'idées suicidaires et de comportements suicidaires est plus élevé chez les adultes autistes sans trouble de développement intellectuel^{6,4} que dans la population générale. Comment comprendre la détresse suicidaire chez cette population? Dans cet article, nous résumerons tout d'abord les plus récentes données de recherche sur le suicide chez les personnes autistes. Étant donné que ce phénomène complexe demeure peu étudié à ce jour⁴, notre article vise à contribuer à une meilleure compréhension de la détresse suicidaire en tenant compte des expériences et des motivations internes des personnes autistes.

Les facteurs de risque associés à la suicidalité sont composés d'une combinaison de facteurs individuels, relationnels, communautaires et sociaux⁴. Parmi les facteurs de risque communautaires et sociaux plus spécifiques aux personnes autistes, on trouve la difficulté d'accès à un soutien adapté à leur condition^{3,2,4}. Par ailleurs, il peut être difficile pour les professionnels et professionnelles et l'entourage d'identifier

Exploration des causes de la détresse suicidaire chez les personnes autistes

À propos des autrices

Isabelle Tremblay, M.A., neuropsychologue

Amélie Dussault, Ph.D., psychologue

Nancy Le Bel, M. Ps., psychologue

Catherine St-Charles Bernier, D. Psy, neuropsychologue

Lise St-Charles, superviseure en autisme

Brigitte Harrison, personne autiste

la détresse suicidaire pour cette population en raison de sa présentation atypique et de l'accès limité à des outils de dépistage adaptés^{2,7}.

Concernant les facteurs individuels, il faut considérer l'interaction complexe des manifestations spécifiques de l'autisme sur les facteurs contribuant à l'apparition et à la récurrence des risques de suicide pour cette population, dont la dépression⁴ et les traumatismes¹¹. La dépression et les traumatismes ont tous deux une prévalence plus élevée dans la population de personnes autistes que dans la population générale. Comme l'autisme est une condition neurodéveloppementale, l'expérience du monde est différente chez les personnes autistes. La condition peut, entre autres, amener des particularités dans le traitement des informations sensorielles et dans la compréhension de concepts abstraits, ainsi que des difficultés de repérage des émotions, de communication sociale et d'adaptation^{12,5,7}. Les manifestations autistiques doivent être considérées pour amener un éclairage sur les distinctions à faire.

On comprend donc que la présentation de la détresse suicidaire chez les personnes autistes est différente de celle des personnes non autistes, mais la communauté scientifique n'arrive pas à spécifier clairement la nature des différences⁴. Il n'est donc pas surprenant que la détresse soit plus difficile à repérer chez cette population par l'entourage et par les thérapeutes^{4, 2} et que les personnes autistes peinent à avoir accès à un soutien adapté pour leur condition². Afin de bien comprendre l'expérience vécue par les personnes autistes, les chercheurs et chercheuses qui se penchent sur la condition de l'autisme recommandent d'interroger les personnes autistes directement afin de mieux discerner les particularités de leur expérience¹⁰. Or, on trouve très peu d'études ayant questionné directement les personnes concernées⁴.

Notre pratique de psychothérapie auprès de nombreuses personnes autistes adultes sans déficience intellectuelle et nos entretiens avec Brigitte Harrisson, personne autiste, nous amènent à mieux comprendre la détresse suicidaire à partir des expériences vécues par les personnes autistes. En partageant nos constats cliniques, nous souhaitons mettre en lumière les distinctions propres aux déclencheurs et aux manifestations liés à la suicidalité dans cette population plus vulnérable et offrir un portrait du vécu expérientiel qui permet d'ajuster la lecture de la détresse autistique.

Les témoignages des personnes autistes (autant celles présentant un profil autistique qu'un profil Asperger) nous mènent vers l'hypothèse clinique qu'un des principaux éléments déclencheurs des idées et comportements suicidaires est une forme d'épuisement cognitif. Cet épuisement résulte généralement d'une difficulté répétée à répondre aux exigences de leurs milieux de vie. Brigitte Harrisson précise que l'accumulation de non-sens ou d'incompréhensions face aux échecs répétés côtoie l'épuisement relié à l'effort pour trouver un sens aux expériences vécues. Ainsi, malgré leurs tentatives continues de répondre aux exigences reliées aux activités quotidiennes, à l'interaction sociale et aux demandes reliées au travail, aux études et à la famille, les personnes autistes en détresse n'y parviennent pas. De surcroît, elles ne comprennent pas pourquoi ni comment faire autrement. Les personnes qui présentent un profil Asperger (sans retard de

Définition

La déficience intellectuelle (DI, ou « handicap intellectuel » ou « trouble du développement intellectuel », dans la traduction française du DSM-5) est maintenant catégorisée comme un trouble neurodéveloppemental, tout comme le trouble du spectre de l'autisme (TSA), les troubles spécifiques d'apprentissage, le TDAH et plusieurs autres. Cela signifie que la DI est considérée, dans la majorité des cas, comme un trouble que l'on diagnostique habituellement dans l'enfance, qui est souvent d'origine génétique et/ou héréditaire et qui est associé à des dysfonctionnements neuropsychologiques/cognitifs. Le DSM-5 définit les critères diagnostiques de la DI de la façon suivante: Handicap intellectuel (Trouble du développement intellectuel).

Référence: American Psychiatric Association, A. P., & American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV (Vol. 4). Washington, DC: American psychiatric association.

développement langagier à la période préscolaire) peuvent exprimer, par ailleurs, un sentiment de compétence personnelle très affaibli et l'impression d'être différent des autres, souvent sans comprendre spécifiquement en quoi elles le sont ni pourquoi et comment elles agissent différemment.

Il est intéressant de dresser un parallèle avec les récentes données de recherches qui suggèrent qu'un des principaux déterminants de la perte fonctionnelle reliée à l'épuisement autistique est l'épuisement mental¹. La composante mentale ou cognitive est importante, car notre constat clinique est que plusieurs personnes autistes ayant des idées suicidaires évoquent que leur cerveau fonctionne au ralenti. Elles expliquent devoir faire des efforts cognitifs conscients pour capter et traiter les informations multisensorielles de leur environnement, ce qui engendre une plus grande fragilité à ce trop plein d'informations sensorielles à traiter. Elles cherchent également à comprendre le sens des interactions sociales et des attentes scolaires et professionnelles. Les efforts à déployer engendrent une incapacité à agir avec fluidité et souplesse pour répondre aux demandes de leurs milieux. Parmi les manifestations observables, on peut voir apparaître une lenteur d'exécution et même un bris de fonctionnement avec une inertie où la personne réalise de moins en moins d'activités, même les activités d'intérêt qui lui procuraient des émotions positives avant l'épisode de détresse. On observe aussi une forme de rumination propre au profil Asperger où la personne ressasse en boucle une séquence d'événements ou d'interactions. Les manifestations autistiques, tels que les gestes répétitifs utilisés pour tenter de retrouver un équilibre et faciliter le traitement de l'information peuvent s'accroître. ►

Par ailleurs, on peut malheureusement souvent observer une augmentation des crises autistiques que subit la personne.

Encore une fois, il est important de considérer la nature neurodéveloppementale de l'autisme, qui implique une difficulté de communication sociale. Ainsi, bien que certaines personnes autistes alertent leur entourage et demandent de l'aide, d'autres ne communiquent pas leur détresse. Nous invitons donc les parents, le cercle amical et les intervenantes et intervenants de personnes autistes à demeurer vigilants lorsqu'ils ou elles constatent des changements de comportements tels que l'accentuation de la fatigue, un bris de fonctionnement et l'exacerbation des manifestations autistiques (crises, gestes, etc.). Nous encourageons alors l'entourage à diminuer les attentes envers la personne, car elle peut manifester un réel épuisement cognitif relié à sa condition. Il est donc important d'adopter une approche réceptive et d'écouter les besoins de la personne afin de tenter de comprendre son vécu personnel. Une approche qui ne tient pas compte de la condition de l'autisme en maintenant les exigences d'interaction et de performance risquerait de fragiliser davantage son état. Selon notre expérience clinique, l'utilisation d'un soutien visuel conceptuel à la communication verbale à l'aide d'un simple papier et d'un crayon peut faciliter les échanges. En effet, plusieurs spécialistes en autisme recommandent de tirer profit des forces perceptuelles des personnes autistes en ayant recours à des repères visuels pour faciliter la communication et la compréhension^{9, 8}. Si la personne tient des propos de détresse suicidaire, il est nécessaire de lui offrir un soutien en consultant un ou une thérapeute qui comprend la condition de l'autisme et qui peut adapter ses interventions. Il est aussi possible de faire appel aux services d'urgence comme l'Association québécoise de prévention du suicide au 1-866-APPELLE.

Ultimement, nous pensons que l'amélioration de notre compréhension de la façon dont les comportements suicidaires sont caractérisés dans la condition de l'autisme nous renseignera sur la façon dont ils peuvent être gérés, traités et prévenus. Pour ce faire, il est impératif de consulter les principales intéressées, les personnes autistes elles-mêmes. ■

Références

1. Arnold, S. R., Higgins, J. M., Weise, J., Desai, A., Pellicano, E. et Trollor, J. N. (2023). Towards the Measurement of Autistic Burnout, *Autism*, 27(7), p. 1933-1948.
2. Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). 'People Like Me Don't Get Support': Autistic Adults' Experiences of Support and Treatment for Mental Health Difficulties, Self-Injury and Suicidality, *Autism*, 23(6), p. 1431-1441.
3. Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441.
4. Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R. et Baron-Cohen, S. (2018). Risk Markers for Suicidality in Autistic Adults, *Molecular autism*, 9, p. 1-14.
5. Cassidy, S. A., Robertson, A., Townsend, E., O'Connor, R. C. et Rodgers, J. (2020). Advancing our Understanding of Self-Harm, Suicidal Thoughts and Behaviours in Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, p. 3445-3449.
6. Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma*, Blackwell publishing.
7. Hedley, D. et Uljarević, M. (2018). Systematic Review of Suicide in Autism Spectrum Disorder: Current Trends and Implications, *Current Developmental Disorders Reports*, 5(1), p. 65-76.
8. Horowitz, L. M., Thurm, A., Farmer, C., Mazefsky, C., Lanzillo, E., Bridge, J. A. ... et Siegel, M. (2018). Talking About Death or Suicide: Prevalence and Clinical Correlates in Youth with Autism Spectrum Disorder in the Psychiatric Inpatient Setting, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, p. 3702-3710.
9. Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B. ... et McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the Future of Care and Clinical Research in Autism. *The Lancet*, 399(10321), p. 271-334.
10. Mottron, L. (2017). Should we Change Targets and Methods of Early Intervention in Autism, in Favor of a Strengths-Based Education?, *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(7), p. 815-825
11. Pellicano, E., Dinsmore, A. et Charman, T. (2014). What Should Autism Research Focus Upon? Community Views and Priorities from the United Kingdom, *Autism*, 18(7), p. 756-770.
12. Pelton, M. K., Crawford, H., Robertson, A. E., Rodgers, J., Baron-Cohen, S. et Cassidy, S. (2020). Understanding Suicide Risk in Autistic Adults: Comparing the Interpersonal Theory of Suicide in Autistic and Non-Autistic Samples, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, p. 3620-3637.
13. Robertson, C. E. et Baron-Cohen, S. (2017). Sensory Perception in Autism, *Nature Reviews Neuroscience*, 18, p. 671-84.



**UN MODÈLE D'INTERVENTION
NEURODÉVELOPPEMENTAL QUI
NOUS PERMET DE COMPRENDRE
LES BESOINS UNIQUES DES PERSONNES
AUTISTES, QUEL QUE SOIT LEUR ÂGE!**

FORMATIONS POUR PARENTS ET PROFESSIONNELS

**AUTOFORMATION,
WEBINAIRE
OU PRÉSENTIEL**

POUR MIEUX COMPRENDRE,
CONNAÎTRE ET COMMUNIQUER
AVEC LA PERSONNE AUTISTE



**SERVICES CLINIQUES
AUX PERSONNES
AUTISTES**



**PLUSIEURS VIDÉOS
POUR RÉPONDRE
À VOS QUESTIONS
SUR DES SUJETS VARIÉS**



**SERVICES
D'ACCOMPAGNEMENT
AUX PROFESSIONNELS
(ÉDUCATION, SANTÉ)**



**MATÉRIEL CONCEPTUEL
ET ÉDUCATIF**

EN COLLABORATION
AVEC



Notre équipe de professionnels (intervenants en développement autistique, psychologues, neuropsychologues, psychoéducateurs, travailleur social) a à cœur de vous accompagner dans le respect de la personne autiste.

**QUE VOUS SOYEZ UN PARENT, UNE PERSONNE DE L'ENTOURAGE
FAMILIAL, UNE PERSONNE AUTISTE OU UN PROFESSIONNEL,
N'HÉSITEZ PAS À COMMUNIQUER AVEC NOUS.**

www.lafabriquezeb.ca

418.915.7030 | info@saccade.ca

2500, rue Beaurevoir
Local 250, Québec G2C 0M4

www.saccade.ca



Sarah.

Ces magiciens et magiciennes du calendrier

À propos des autrices et auteur

Jade Desrosiers,
Audrey Côté,
Valérie Courchesne
et Laurent Mottron.

Le calcul de calendrier... Qu'est-ce que c'est ?

Si on vous demandait « quel jour de la semaine étions-nous le 3 septembre 2011 ? », seriez-vous spontanément capable de donner la bonne réponse ? Si oui, vous êtes un calculateur de calendrier. La plupart d'entre nous n'arrivons pas à répondre à ce type de question. C'est pourquoi, de l'extérieur, cette capacité spéciale peut presque ressembler à de la magie ! Pourtant, quoique rare, elle est bien réelle. Certains calculateurs sont aussi en mesure de répondre en quelques secondes à des questions pour lesquelles la réponse peut être un jour, un mois ou une année. Par exemple, « quel jour est le troisième mardi du mois de mai 2027 ? », « quels sont les mois de l'année 2019 pour lesquels le 7 est un mardi ? », « quelles sont les années où février commence par un jeudi ? ». Cette capacité est riche d'information puisqu'elle est maîtrisée principalement par les personnes autistes. Fascinant, n'est-ce pas ?

Qui sont les calculateurs de calendrier et que pouvons-nous en apprendre ?

On remarque souvent chez les personnes autistes de grandes forces dans certaines sphères et des difficultés dans d'autres. Par exemple, certaines personnes autistes ont des capacités hors normes dans des domaines comme la musique, les arts visuels, l'arithmétique, la mémoire ou encore la lecture (Park, 2023). Lorsque la différence entre leur habileté dans un domaine précis (ex. : calcul de calendrier) et leur fonctionnement général est prononcée, on peut parler d'« autisme savant » (Miller, 1999 ; Heaton et Wallace, 2004). De telles capacités exceptionnelles avaient d'ailleurs été décrites dès les premières observations de l'autisme par Kanner (1943) ou encore par Asperger (1944). Bien que l'autisme savant ne représente qu'une petite portion du spectre autistique, l'étude de ces capacités spéciales peut nous

donner de bons indices pour mieux comprendre le fonctionnement et les modes d'apprentissage des personnes autistes en général.

Comment les calculateurs apprennent-ils leur habileté ?

La majorité des savants calculateurs ne sont pas en mesure de décrire de quelle façon ils ont acquis leur habileté. De plus, il a été documenté que les parents découvrent souvent la capacité spéciale de leur enfant par hasard. En général, ils mentionnent aussi que leur enfant n'a reçu aucun apprentissage de leur part ou de la part de quiconque sur les calendriers ou leur structure. Cette capacité spéciale semble émerger tout d'un coup, comme par magie ! L'hypothèse la plus probable quant au développement du calcul de calendrier serait donc une forme d'apprentissage autodidacte



Philippe et Julianne.

(par soi-même) et implicite (sans instruction) découlant d'une simple exposition à des calendriers (Hoffman, 1971 ; Howe et Smith, 1988 ; Wallace, 2008).



Je fais avancer l'autisme,
je suis passée à
l'Observ'action !

Vous êtes une personne autiste ou parent d'une personne autiste et vous voulez faire avancer l'autisme ? En vous inscrivant à l'Observatoire québécois de l'autisme, une plateforme unique conçue pour mieux comprendre les besoins et (re)définir les services, vous aurez la possibilité de faire la différence.

Je m'inscris, je soutiens !

observatoire.autisme.qc.ca



Xavier.

Comment font-ils pour répondre aux questions en quelques secondes ?

Les études de cas sur le calcul de calendrier ont mis de l'avant différentes hypothèses afin d'expliquer le processus derrière les réponses rapides. Cependant aucune hypothèse ne semble pouvoir être généralisée à tous les calculateurs de calendrier ni aux types de réponses qu'ils fournissent. Par exemple, certains calculateurs pourraient utiliser leur mémoire exceptionnelle afin d'apprendre les dates « par cœur » (De Marco et al., 2016). Cette mémorisation faciliterait donc le traitement de l'information et, par le fait même, la vitesse de leur réponse. D'autres études ont proposé qu'ils utiliseraient plutôt une visualisation mentale des calendriers qui leur permettrait de retrouver les informations calendaires comme on se souvient d'une image (Ho, Tsang et Ho, 1991). Ainsi, les calculateurs pourraient « voir » le calendrier dans leur tête, ce qui leur permettrait de répondre rapidement. Une autre hypothèse met de l'avant l'utilisation d'un calcul mental (Minati et Sigala, 2013). Ainsi, certains calculateurs pourraient utiliser des formules mathématiques automatisées pour fournir leur réponse. Finalement, étant donné que la structure calendaire comporte des régularités, les calculateurs pourraient apprendre ces règles et générer des réponses rapides à partir de celles-ci (Wallace, Happé et Giedd, 2009). Chaque hypothèse peut ex-



Azalée et Philibert, son frère.

pliquer seulement certains aspects du calcul de calendrier. Il ne semble donc pas y avoir de recette unique pour générer les bonnes réponses aux questions de calcul de calendrier. Par exemple, certains calculateurs ont de la difficulté à faire des additions ou des soustractions de base, ce qui suggère qu'ils n'utilisent pas, en ce qui les concerne, le calcul mental comme stratégie (Horwitz et al., 1965).

Que connaît-on présentement sur le sujet ?

Malgré les études présentées plus haut, le calcul de calendrier demeure peu connu. L'étude de cette capacité spéciale est un défi, en particulier parce qu'il y a peu de calculateurs dans le monde. La majorité des études portent sur des cas uniques où les chercheurs ont décrit en détail différents calculateurs (Park, 2023). Nous nous trouvons donc avec de nombreuses hypothèses, mais aucun consensus n'apparaît sur l'apprentissage du calcul de calendrier ni sur la manière de procéder au calcul de calendrier. Afin de pallier ce manque de connaissances, nous menons actuellement des études de cas portant sur la capacité spéciale de calcul de calendrier. L'objectif de notre projet est de mener une étude de cas multiples afin de documenter différents profils de calculateurs de calendrier. Une meilleure compréhension des mécanismes d'apprentissage du calcul de calendrier pourrait permettre de mieux comprendre les fondements mêmes



Alec.



Pierre-Émile et Laurie Kim.

de l'apprentissage en autisme, de même que l'acquisition de capacités spéciales. D'un point de vue clinique, ce projet permettra d'inclure dans les techniques pédagogiques offertes aux autistes des adaptations issues d'une connaissance approfondie de leurs modes d'apprentissage spontanés et de leur fonctionnement cognitif. Ces connaissances permettront également de renforcer les forces et les intérêts des personnes autistes et d'améliorer les pratiques éducatives actuelles pour favoriser l'épanouissement de leur plein potentiel.

Si vous souhaitez obtenir davantage d'information, contactez-nous par courriel (jade.desrosiers.1@umontreal.ca) ou par téléphone au 514 323-7260, poste 2165. Vous avez répondu « samedi » à la question « quel jour de la semaine étions-nous le 3 septembre 2011 ? » Vous vous soupçonnez d'avoir cette capacité spéciale où vous pensez connaître quelqu'un qui pourrait l'avoir ? Contactez-nous. Nous ferons une évaluation du potentiel de l'habileté de calcul de calendrier. Nous recrutons des calculateurs de tous âges, et ce, peu importe l'étendue de l'habileté, avec ou sans diagnostic.

Le projet est accepté par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'île de Montréal (# 2022-2437). Il est réalisé dans le cadre des études doctorales de Jade Desrosiers à l'Université de Montréal sous la supervision de Dr Laurent Mottron et de Dre Valérie Courchesne. ■

Références

- ▶ Asperger, H. (1944). Die „Autistischen psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), p. 76-136.
- ▶ De Marco, M., Iavarone, A., Santoro, G. et Carlomagno, S. (2016). Brief Report: Two Day-Date Processing Methods in an Autistic Savant Calendar Calculator, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), p. 1096-1102.
- ▶ Heaton, P., et Wallace, G. L. (2004). Annotation: The Savant Syndrome, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(5), p. 899-911.
- ▶ Ho, E. D., Tsang, A. K. et Ho, D. Y. (1991). An Investigation of the Calendar Calculation Ability of a Chinese Calendar Savant, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(3), p. 315-327.
- ▶ Hoffman, E. (1971). The Idiot Savant: A Case Report and a Review of Explanations, *Mental Retardation*, 9(4), p. 18-21.
- ▶ Horwitz, W. A., Kestenbaum, C., Person, E. et Jarvik, L. (1965). Identical Win— « Idiot Savants »—Calendar Calculators, *The American Journal of Psychiatry*, 121(11), p. 1075-1079.
- ▶ Howe, M. J. et Smith, J. (1988). Calendar Calculating in 'Idiot Savants': How Do they Do It? *British Journal of Psychology*, 79 (Pt 3), p. 371-386.
- ▶ Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact, *Nervous child*, 2(3), p. 217-250.
- ▶ Miller, L. K. (1999). The Savant Syndrome: Intellectual Impairment and Exceptional Skill, *Psychological Bulletin*, 125(1), p. 31-46.
- ▶ Minati, L. et Sigala, N. (2013). Effective Connectivity Reveals Strategy Differences in an Expert Calculator, *PLoS One*, 8(9), article n° e73746.
- ▶ Park, H. O. (2023). Autism Spectrum Disorder and Savant Syndrome: A Systematic Literature Review, *Journal of the Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34(2), p. 76-92.
- ▶ Wallace, G. L. (2008). Neuropsychological Studies of Savant Skills: Can they Inform the Neuroscience of Giftedness? *Roeper Review*, 30(4), p. 229-246.
- ▶ Wallace, G. L., Happé, F. et Giedd, J. N. (2009). A Case Study of a Multiply Talented Savant with an Autism Spectrum Disorder: Neuropsychological Functioning and Brain Morphometry, *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 364(1522), p. 1425-1432.

L'expérience de parents d'enfants autistes ayant suivi une formation en groupe par vidéoconférence

À propos des autrices

Marie-Hélène Poulin, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Myriam Rousseau, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Suzie Mckinnon, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS du Bas-Saint-Laurent et CISSS de la Côte-Nord

Jacinthe Bourassa, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Noémie Plante, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Élizabeth Tardif-Proulx, Université Laval

Céline Clément, Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication, Université de Strasbourg, France

Jennifer Ilg, Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication, Université de Strasbourg, France



Caleb et ses parents.

Être parent d'un enfant autiste peut représenter une situation stressante dans laquelle les parents peuvent douter de leurs compétences. Un moyen efficace pour augmenter leur sentiment d'auto-efficacité est de leur proposer un programme de formation¹. À cet effet, le programme L'ABC des comportements des enfants ayant un TSA: des parents en actions! (L'ABC-TSA) a été développé et proposé en groupe², puis en individuel et en ligne. Dans sa modalité de groupe, ce programme offre aux parents des rencontres de groupe leur permettant d'apprendre des expériences des autres, tout en favorisant un environnement de soutien social. S'appuyant sur les principes de l'analyse appliquée du comportement, il vise l'augmentation des connaissances en autisme et du sentiment de compétence, de même que l'amélioration des interactions parent-enfant et des comportements adaptatifs et positifs de l'enfant².

La pandémie de COVID-19 a accentué le développement de moyens à distance, dont la vidéoconférence, pour proposer des services. Le recours à cette technologie peut être utile non seulement en contexte de pandémie, mais également pour les parents qui vivent en milieu rural ou qui font face à des obstacles pour la garde de l'enfant^{3,4}. Bien que cette modalité permette de réduire des barrières liées à la ruralité, aux coûts et à la rareté des services⁵, il faut bien

évaluer les besoins des parents pour leur proposer la meilleure option. Par exemple, certains parents préfèrent l'utilisation d'un logiciel spécialisé⁶, alors que d'autres ont besoin d'être accompagnés de façon personnalisée avec des démonstrations⁷. D'autres éléments peuvent aussi influencer la participation des parents aux programmes offerts en vidéoconférence. À cet effet, les difficultés technologiques, la mauvaise qualité des vidéos, les interactions limitées et les distractions^{7,8} peuvent affecter la participation des parents.

Déroulement de la recherche

Dans une perspective exploratoire, une recherche qualitative a été menée auprès de vingt-neuf parents (22 femmes et 7 hommes) et d'enfants autistes âgés de 13 ans et moins (de 2,9 à 13,1 ans) recevant des services de trois établissements. L'objectif de cette étude est de décrire l'expérience des parents ayant participé au programme L'ABC-TSA en vidéoconférence. Pour ce faire, les participants ont rempli une fiche analytique permettant d'obtenir des données notamment sur les caractéristiques des parents (sexe, scolarité, type de famille, revenu familial, etc.) et sur celles des enfants (âge, sexe, diagnostic). À la fin du programme, ces parents ont participé à une entrevue portant sur trois thématiques : expérience vécue, niveau de satisfaction et freins et leviers à leur participation.

Ce que la recherche nous dit

Appréciation des parents

La grande majorité des personnes répondantes ont apprécié cette modalité. Les plateformes Zoom ou Teams et leurs fonctionnalités semblent être appréciées, dont le partage d'écran, la création de sous-groupes, le clavardage, ainsi que la fonction « lever la main » pour signifier son désir de parler.

« C'est intéressant parce que ça rajoute aussi au dynamisme dans la séance. » (Parent 006)

Cette appréciation semble reposer sur trois facteurs : la connaissance préalable de la plateforme, l'accessibilité du soutien technique, ainsi que la qualité de la connexion Internet. Notons que les principaux soucis techniques rapportés par les parents sont similaires à ceux trouvés dans l'étude de Hepburn et coll. (2016)⁹, qui étaient dus à des problèmes résolubles : bande passante limitée, mauvaise qualité sonore due aux réglages de l'équipement, utilisation de connexions sans fil au lieu de connexions câblées et logiciels d'arrière-plan empêchant l'utilisation des fonctions de vidéoconférence. Outre ces soucis techniques, les parents devraient être sensibilisés à l'importance d'identifier un endroit calme pour pouvoir se concentrer, ainsi qu'à celle de porter des écouteurs avec micro afin de limiter les distractions et d'assurer la confidentialité des échanges.

Conciliation travail-famille

La vidéoconférence permet de réduire certains défis rapportés par d'autres études, dont les difficultés pour le gardiennage, les déplacements, la distance à parcourir pour recevoir les services et le manque de souplesse des horaires⁸. Avec des conditions facilitantes à la maison, des parents trouvent que leur participation est moins stressante et qu'il leur est plus facile d'être disponibles mentalement dans le confort de leur foyer.

« C'est une flexibilité, une facilité, ça enlève un stress. » (parent 001) ►

Perception du soutien en vidéoconférence

La vidéoconférence de groupe chacun chez soi peut avoir l'inconvénient que les participants ne perçoivent pas autant la présence et le soutien des autres personnes.

« Dans un contexte de rencontres virtuelles, c'est tout le côté émotionnel, humain, qu'on perd inévitablement. » (Parent 005)

À cet égard, les résultats sont mitigés. Il semble que trois facteurs augmenteraient la perception d'une dynamique de groupe positive : la caméra ouverte, le groupe restreint, ainsi que le respect de l'expérience de chacun.

Par ailleurs, cette modalité semble limiter le soutien informel entre parents pouvant se créer lors des moments de transition (arrivée, pause, départ), car ces moments étaient davantage vécus individuellement. Toutefois, certains parents rapportent avoir réussi à se soutenir entre eux pendant les rencontres (en partageant verbalement ou en clavardant) ou entre les rencontres en échangeant leurs coordonnées. D'ailleurs, Des Rivières-Pigeon et Courcy (2020)¹⁰ soulignent que les parents d'enfants autistes peuvent vivre de l'isolement et apprécient partager leurs expériences avec d'autres personnes qui vivent une réalité semblable.

« On réalise qu'on n'est plus seuls avec notre enfant différent pis qu'on a des gens autour de nous qui vivent la même chose. » (Parent 002)

Stress et accompagnement des parents

Des études rapportent un stress parental important et du surmenage chez les parents d'enfants autistes. Certains peuvent avoir besoin d'être accompagnés pour mettre en pratique les connaissances transmises dans le programme. Le soutien des intervenantes a d'ailleurs été apprécié et confirme le besoin des parents d'être accompagnés individuellement.

Références

1. Russell, K. M. et Ingersoll, B. (2021). Factors Related to Parental Therapeutic Self-Efficacy in a Parent-Mediated Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder: A Mixed Methods Study, *Autism*, 25(4), p. 971-981.
2. Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA: des parents en action!* Collection de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au CIUSSS Mauricie-Centre-du Québec.
3. Dorsey, E. R. et Topol, E. J. (2016). State of Telehealth, *New England journal of medicine*, 375(2), p. 154-161.
4. Mourgela, V., Pacurar, E. et Clément, C. (2015). An Ergonomic and Conceptual Approach to the E-Learning: Adaptation of a Training Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, *Proceedings of the 1th D*, 4, p. 16-19.
5. Stuckey, R. et Domingues-Montanari, S. (2017). Telemedicine Is Helping the Parents of Children with Neurodevelopmental Disorders Living in Remote and Deprived Areas, *Paediatrics and International Child Health*, 37(3), p. 155-157. [En ligne].
6. Karimi, P., Karimi, H., Moazeni, A., Shafiei, B. et Shafiei, M. (2019). Developing a Parent's Early Telehealth Program for Stuttering Children Younger than 4 Years and Assessing its Validity, *Journal of Modern Rehabilitation*, 13(1), p. 11-22. [En ligne].
7. Boutain, A. R., Sheldon, J. B. et Sherman, J. A. (2020). Evaluation of a Telehealth Parent Training Program Teaching Self-Care Skills to Children with Autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 53(3), p. 1259-1275. [En ligne].
8. Yi, Z. et Dixon, M. R. (2021). Developing and Enhancing Adherence to a Telehealth ABA Parent Training Curriculum for Caregivers of Children with Autism, *Behavior Analysis in Practice*, 14(1), p. 58-74. [En ligne].
9. Hepburn, S. L., Blakeley-Smith, A., Wolff, B. et Reaven, J. A. (2016). Telehealth Delivery of Cognitive-Behavioral Intervention to Youth with Autism Spectrum Disorder and Anxiety: A Pilot Study, *Autism*, 20(2), p. 207-218.
10. Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2020). *Autisme et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec?*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
11. Ingersoll, B., Wainer, A. L., Berger, N. I., Pickard, K. E. et Bonter, N. (2016). Comparison of a Self-Directed and Therapist-Assisted Telehealth Parent-Mediated Intervention for Children with ASD: A Pilot RCT, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), p. 2275-2284. [En ligne].

Les parents trouvaient aidant de combiner les rencontres de groupe et de soutien individuel afin de personnaliser les interventions, ainsi que de créer un espace de partage propice aux confidences avec les intervenantes.

« Je trouve que c'était un bon "mix" de compléter avec de l'individuel, de venir valider les choses. » (Parent 001)

La satisfaction des parents lorsqu'un accompagnement individuel est offert en complément d'une formation de groupe en vidéoconférence a aussi été rapportée dans l'étude d'Ingersoll et coll. (2016)¹¹. De plus, le soutien des animatrices

a été apprécié des parents et perçu à travers la disponibilité constante des animatrices, le respect des propos, ainsi que la rétroaction positive. Les habiletés d'animation sont aussi soulevées comme des facilitateurs.

À la lumière de ces résultats et de ceux obtenus dans les autres modalités offertes pour le programme L'ABC-TSA, aucune d'entre elles ne fait l'unanimité, ce qui confirme la pertinence d'offrir un éventail de services pour un éventail de besoins. Tout comme le profil des enfants autistes, les besoins des parents, ainsi que leurs réalités familiales, sont diversifiés. Il est donc essentiel que les intervenants et les intervenantes puissent bien les accompagner et les orienter vers la modalité qui répondra au mieux à leurs attentes. ■



RNETSA



Pour avoir accès à des capsules, des webinaires et des outils gratuitement, visitez notre **Centre de documentation**

Des webinaires
comme
le profil féminin de
l'autisme/Asperger



Des outils comme
Stratégies pour
favoriser l'inclusion de
l'enfant autiste à la
petite enfance

RÉSEAU NATIONAL
D'EXPERTISE
DU TRUBLE
DU SPECTRE DE
L'AUTISME
www.rnetsa.ca



Pour avoir les nouvelles en
exclusivité ou des rabais, devenez
membre du RNETSA, c'est gratuit!

Québec



Des restaurants bienveillants et accueillants pour les personnes autistes et leur famille.

Les dimanches de 11 h à 13 h, plusieurs rôtisseries St-Hubert vous offrent une expérience améliorée afin que vous profitiez d'un bon moment au restaurant !



CONSIDÉRATIONS SENSORIELLES :

- Diminution de la musique et luminosité, présélection de tables, etc.
- Trousses sensorielles disponibles sur demande (quantités limitées)

N'OUBLIEZ PAS DE RÉSERVER

RÔTISSERIES ST-HUBERT PARTICIPANTES :

Cadillac
Candiac
Charlesbourg
Chicoutimi
Jonquière
Lajeunesse

Lasalle
Mont-Tremblant
Rimouski
Rivière-du-Loup
St-Eustache
St-Hyacinthe

Scannez le code pour en savoir davantage sur le projet
et prendre connaissance des outils de préparation disponibles.



En collaboration avec

Fondation
Autiste &
majeur
Par Mathis, Sophie et Charles



L'autisme vu à travers quelques parcours singuliers

À l'occasion du 40^e Mois de l'autisme, nous avons donné carte blanche aux personnes autistes et à leur famille pour qu'elles nous racontent leur parcours, mais aussi qu'elles partagent leur vision de l'autisme après un diagnostic obtenu il y a plusieurs années. On vous invite avec émotion dans cette mosaïque d'expériences qui fait la part belle à la différence.



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



De la petite enfance jusqu'à un milieu de vie en autisme

Mon fiston était déjà identifié autiste à la maternelle 4 ans pour enfants avec handicaps moteurs de Hull. En nous installant près de Montréal, nous nous rapprochions de l'hôpital Sainte-Justine où on le suivait depuis ses premiers mois... Dès ses premiers jours en classe « déviations multiples », l'école le congédia pour cause de fugues et autres, et j'ai dû me mettre en quête de services. Après plusieurs détours, dont une classe d'adaptation scolaire, il se retrouva finalement dans un centre spécialisé en déficience intellectuelle.

Les années 1970

Après l'exclusion de mon fils de la maternelle publique, l'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal (APEDR-SM) m'avait tendu la main. Ce premier contact serait le début de plus de trente ans d'engagement, à titre de bénévole et ensuite d'employée comme chargée de dossiers, un titre « élastique » qui allait m'amener à travailler localement, régionalement et provincialement pendant les décennies suivantes, en déficience intellectuelle,

en autisme et en santé mentale. Pendant ces années-là, les parents n'avaient aucun soutien s'ils refusaient l'institutionnalisation.

Dès 1978, notre bulletin publiait des témoignages de parents connus à la Boîte à surprises, joujouthèque financée par Yvon Deschamps et mise sur pied avec une autre maman pour faciliter l'accès à du matériel de stimulation pour enfants. En conduisant leur enfant aux loisirs du samedi, les parents s'y attardaient avec un café en choisissant des jeux et jouets. Les Amis-Soleils répondaient à une nécessité de ma famille : dès l'été suivant notre arrivée, mon fils s'était vu refuser aux loisirs pour enfants handicapés dans une ville des alentours. J'avais donc élaboré avec d'autres parents ce projet, soutenue par une bénévole des loisirs de Boucherville, rencontrée grâce à l'association. Ces Amis-Soleils existent toujours après quarante ans, avec la collaboration de la municipalité et du Club des Lions.



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



Les années 1980

Au centre spécialisé, Hans-Christian fut intégré dans le pavillon des petits à cause du décalage entre son autonomie de base et son éveil intellectuel qui l'aurait situé dans un niveau plus avancé. Plus tard, dans le groupe des « moyens », il se retrouvait souvent dans le corridor. Finalement, au pavillon des plus vieux, ses difficultés comportementales étaient bien installées et on engagea une éducatrice pour intervenir avec lui à l'extérieur de la classe. Que faire avec cet enfant qui démontrait des intérêts si différents, qui jouait du piano avec talent, mais ne pouvait se vêtir seul? Et qui cherchait à s'évader du niveau sonore d'un pavillon où s'activaient trois groupes d'élèves et leurs enseignants?

La commission scolaire le transféra à quatorze ans à l'École Peter Hall de Montréal, avec de belles promesses qui n'ont pas été tenues (accompagnement par l'éducatrice pour faciliter la transition, présence d'une deuxième adulte dans la classe). Un autre changement d'école plus tard, un appel anonyme nous informa que la

psychologue l'enfermait dans un placard. Nos tentatives de convaincre l'école d'accepter un ordinateur pour l'intéresser en classe étaient restées vaines: mais le directeur des programmes reconnut alors l'importance de briser l'escalade des comportements et accepta notre proposition. Et la situation s'améliora grâce à l'ordinateur, et il put rester dans sa classe au cours des années suivantes.

Mais année après année, nous subissions les négociations difficiles entre l'école privée et la Commission scolaire régionale de la Rive-Sud: par exemple, à chaque rentrée, septembre était bien entamé et nous ignorions quand il pourrait retourner en classe... Nous avons donc décidé de l'inscrire à l'école John F. Kennedy de Beaconsfield où il arriva à 18 ans: il y vivrait ses trois dernières années de scolarisation, les seules où il ait pu bénéficier d'un vrai programme d'apprentissage adapté à ses capacités et intérêts. Ce fut une chance pour lui, à cette époque où les élèves autistes étaient classés soit en déficience avec des troubles de comportement soit en mésadaptation socioaffective.

C'est à l'école John F. Kennedy de Beaconsfield où il arriva à 18 ans qu'Hans-Christian a pu bénéficier d'un vrai programme d'apprentissage adapté à ses capacités et intérêts.

TÉMOIGNAGES



Le piano,
une des passions
d'Hans-Christian.

Les années 1990 et 2000

Après l'école, Hans-Christian se retrouva en centre de jour. La transition ne fut pas facile et, après trois événements qui le conduisirent à l'hôpital, un psychologue fut appelé à la rescousse. En plus d'offrir de la formation à l'équipe, il réorganisa les espaces, dont le coin « ordinateur », pour isoler Hans-Christian des sollicitations visuelles et sonores, ce qui permit aux intervenants de mieux le comprendre. Ce psychologue allait plus tard, en association avec le directeur de programme qui nous avait aidés quelques années auparavant à l'École Peter Hall, mettre en place le Service québécois en troubles graves du comportement (SQETGC).

Quelques années plus tard, et après neuf ans d'attente, mon fils partirait à trente-cinq ans pour vivre, comme ses frères et sa sœur, en dehors de notre maison. Habitué depuis longtemps à des camps et autres répit, il avait eu la chance d'aller en Floride et ensuite à Cuba avec la ressource de répit... et un accompagnement très individualisé. Cette fois, il s'agissait d'un premier

vrai déménagement, dans une ressource où il serait le seul résident. Neuf jours plus tard, il se retrouva à l'hôpital et un psychiatre m'annonça par téléphone la démission de la responsable de la famille d'accueil. Dès les jours suivants, il revenait chez nous pour encore deux ans... À cette époque, la déficience intellectuelle associée à des troubles de comportement, tout comme l'hyperactivité d'ailleurs, relevaient de la psychiatrie.

Les années 2010

Après cet échec, on nous proposa une nouvelle ressource dont la responsable refusa dès le départ tout contact avec nous, et quelques mois plus tard je faisais une plainte pour manque d'hygiène et refus de laisser notre fils porter ses souliers orthopédiques dans la maison. Elle démissionna et la ressource et les résidents furent confiés à son ex-conjoint. Après quelques années et des otites répétées dues au manque de prévention et de suivi adéquat, nous avons repris notre fils à la maison, au sortir d'une hospitalisation de trois semaines sous intraveineuse résultant de la chronicité d'une bactérie galopante. À plus de 40 ans, il revenait donc avec nous pour une période de plus d'un an cette fois.

Pendant cette période, l'équipe en charge de l'autisme à l'APEDRSM et les parents décidaient de quitter l'association pour s'installer dans d'autres locaux et procéder à la fondation officielle de l'association régionale, Autisme Montréal. De mon côté, je prenais ma retraite tout en continuant à participer bénévolement au comité des usagers. Je disposais donc d'un peu plus de temps à la maison.



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



Hans-Christian réside désormais dans la Maison Véro et Louis, située à Varennes.

Après notre plainte détaillant les raisons de son retrait de la ressource, l'établissement nous offrit une place dans une résidence à assistance continue où il résida 13 mois, et dont il ressortit avec le dossier le plus complet qu'il n'ait jamais eu auparavant, prêt à intégrer une ressource intermédiaire. Il continuait à venir chez moi une fin de semaine chaque mois, je sortais avec lui un après-midi aux quinze jours, je lui parlais au téléphone. Entretemps, son père allait moins bien... Quand il décéda, les intervenantes de la ressource ont accompagné Hans-Christian qui put ainsi vivre avec sa famille les cérémonies entourant les funérailles, et il a traversé cette période de deuil dans les meilleures conditions.

C'était donc bien parti cette fois... Mais la responsable déménagea dans une autre région, gérant la ressource à distance. Après un premier bébé, un deuxième s'annonça ce qui reporta son retour... et manifestement l'intérêt n'y était plus. Se sont multipliées les divulgations fréquentes d'événements dont mon fils était victime, avec le roulement de personnel, des erreurs de médications, des agressions, la mise en vente de la maison, et malgré le soutien de la psychoéducatrice et des éducatrices, la situation quotidienne continuait à se détériorer.

Un nouveau projet allait offrir une solution pour une partie des usagers en attente d'hébergement: la Maison Véro et Louis commençait à faire les manchettes. Et les rumeurs à s'emballer. Avec le comité des usagers, nous étions surtout préoccupés de nous assurer que les 16 places soient réservées à des usagers déjà connus de l'établissement. On nous a rassurés en affirmant que l'établissement resterait maître d'œuvre pour la sélection des futurs résidents. Quelques mois

plus tard, j'apprenais avec surprise que mon fils ferait partie du groupe des seniors sélectionnés.

Les années 2020

Au moment où il emménagea à la Maison Véro et Louis, Hans-Christian venait de traverser de longs mois sans sorties, comme les autres usagers qui ont subi pendant la pandémie des conditions de privations pénibles, sans contact avec leur famille ni activités extérieures: il passait ses journées dans la cuisine, penché sur un casse-tête. Par chance, nous pouvions lui parler tous les jours par téléphone.

Sa sœur et moi avons été invitées à l'accueillir à son arrivée dans sa nouvelle maison de Varennes où il nous a semblé aussitôt se sentir à l'aise. Mais il avait déjà cinquante ans et nous ne pourrions refaire le passé. Malgré tout, nous mesurons sa chance jour après jour.

Encore maintenant, des centaines de personnes autistes sont en attente dans ma région qui affiche l'une des plus fortes prévalences des TSA au Québec... La situation reste dramatique, compte tenu de l'âge de plus en plus avancé de leurs parents et du nombre élevé de demandes dans le contexte de recul des services au fil des ans. Nous savons que la Direction a présenté des projets de développement intéressants au MSSS pour l'hébergement mais malheureusement le financement se fait toujours attendre. Et par ailleurs, l'hébergement n'est qu'une partie des besoins exprimés, il reste toute l'intégration dans la communauté à soutenir... ■

Lucille Béliveau Bargiel

Que de chemin parcouru depuis 55 ans!

Pour bien mesurer les progrès accomplis au cours des cinq dernières décennies, il nous apparaît important de faire ressortir le contexte social des années 1970.

La société québécoise de cette époque cachait ses marginaux ou, du moins, cherchait à les ignorer. La personne handicapée ne jouissait d'aucune reconnaissance et ses droits étaient régulièrement bafoués. Les familles dont l'un des membres présentait des particularités étaient isolées de leur communauté. Les services éducatifs offerts par les commissions scolaires, lorsque ceux-ci étaient disponibles, s'adressaient à ceux que l'on appelait à l'époque des débiles moyens, c'est-à-dire des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il n'y avait rien pour les personnes autistes. Le milieu médical, plus particulièrement les pédiatres et les pédopsychiatres, connaissait peu ou pas ce qui était alors considéré comme une maladie. Les parents avaient tous les torts. Bref, les défis à relever étaient colossaux.

Nous ne recevions aucune aide. Nous avons effectué de nombreuses recherches et présenté plusieurs demandes aux ambassades étrangères en vue d'inscrire notre fils, Alain, dans une clinique spécialisée en autisme. À notre grande surprise, une personne de l'ambassade d'Angleterre nous a répondu et nous a proposé d'entrer en contact avec une famille de la région d'Ottawa qui avait un enfant autiste, ce que nous nous sommes empressés de faire. Cette famille nous a informés des recherches d'un spécialiste en au-

tisme, le Dr Sigmund Benaroya, rattaché à l'hôpital Douglas de Verdun.

Ce médecin a accepté de nous rencontrer et de faire une évaluation de notre fils. Un programme adapté, enregistré sur cassettes, a été préparé par les professionnels de sa clinique. Alain devait réaliser, sous notre supervision, des exercices d'apprentissage et de modification du comportement. Une des méthodes, employée aux États-Unis, consistait à utiliser le langage gestuel des personnes sourdes pour intervenir auprès des enfants autistes. Sur une période de deux ans, des membres de son équipe sont venus à quelques reprises à la maison pour évaluer les progrès accomplis. Ces interventions soutenues et structurées ont grandement contribué à sortir Alain de son isolement et à amorcer un début de communication.

En 1976, nous avons entrepris d'autres démarches. La Société québécoise pour enfants autistiques voit le jour à Montréal. Un an plus tard, nous fondons le chapitre de Québec de cette association avec l'aide de parents de la région: les Bélanger, les Bouchard, les McMillan, les Beudet et les Pelletier. Nous en avons assumé la présidence pendant treize ans, sans oublier notre contribution à la création de la fondation.

À la suite d'une demande officielle parrainée par monsieur Rock Émile Lachance de la Commission scolaire régionale de Tilly, le ministre de l'Éducation a accepté d'ouvrir une classe dé-



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours

diée à la clientèle autiste au Pavillon Marie Laurence de Sainte-Foy en 1979. Ce projet pilote, formé d'une équipe multidisciplinaire, a permis à Alain et à quelques autres enfants de bénéficier d'une nouvelle approche éducative en autisme. Alain était alors âgé de dix ans.

C'est au même moment que nous avons appris que notre fils était atteint de surdité profonde. Alors qu'il côtoyait depuis quelques années une clientèle autiste, nous avons décidé d'intégrer Alain à l'école Joseph-Paquin de Charlesbourg, qui était spécialisée pour les enfants atteints de surdité. Alain a fréquenté cette institution jusqu'à ses 21 ans.

Au terme de la scolarisation d'Alain et après de nombreuses recherches pour trouver une ressource adaptée à ses besoins d'adulte, nous avons inscrit notre fils dans l'unique centre communautaire pour personnes sourdes avec de multiples handicaps de notre région, le Centre Signes d'Espoir, autrefois appelé Handi A.

Alain a fréquenté le Centre pendant 32 ans et ses progrès ont été remarquables. Il a pris plaisir à participer aux activités, à développer une meilleure communication, à établir des relations avec ses pairs, sa famille et sa communauté. Sa qualité de vie et celle de son entourage pendant cette période se sont grandement améliorées.

Au printemps 2020, lorsque la pandémie a frappé, nous étions à intégrer pour la première fois Alain dans une résidence pour personnes sourdes avec un handicap associé. Après plusieurs mois d'isolement dans la résidence, son état de santé s'est gravement détérioré. Notre fils a dû revenir à la maison.

Sans services ni activités adaptées pendant deux ans, nous avons sollicité l'aide des ressources gouvernementales de notre secteur. Suivant les recommandations des professionnels de la santé des CISSS de Québec et de Chaudière-



Appalaches, Alain a été hospitalisé en psychiatrie pendant un mois. Il y a fait des examens de santé afin de stabiliser ses nouveaux comportements et de se préparer à vivre de nouveau dans une résidence, à l'extérieur de son cadre familial.

Suzanne Gravel et Yvon Milliard entourent leur fils Alain (reprise d'une photo publiée dans le journal Le Soleil en 2021). Crédit photo: Yan Doublet.

Alain vit depuis un an dans l'unité d'hébergement transitoire (UHT) du CISSS de Chaudière-Appalaches, située dans la région de Bellechasse, à 80 kilomètres de son milieu familial. Le personnel sur place travaille d'arrache-pied pour le comprendre et apprendre à communiquer en langue des signes du Québec (L.S.Q.). L'équipe s'efforce de lui venir en aide dans des espaces exigus où les ressources pédagogiques sont limitées. Alain s'adapte non sans peine à sa nouvelle vie.

En terminant, le principal défi pour les parents d'adultes autistes est de se regrouper rapidement pour revendiquer la construction de résidences et l'offre de services adaptés aux besoins et au bien-être de leurs enfants devenus adultes. Les jeunes parents ont tout à gagner à participer au développement intégral de leur enfant, car ce sont des années cruciales de leur vie et les ressources professionnelles sont difficiles et lentes à obtenir. Baisser les bras n'est pas la solution. ■

Suzanne Gravel et Yvon Milliard

Vincent Gagnon

Itinéraire mouvementé...

Adulte autiste de la Mauricie qui aura 64 ans en mai, Vincent Gagnon a reçu son diagnostic d'asperger à l'âge de 49 ans, alors qu'il cherchait à obtenir de l'aide pour ses problèmes de dépendance. Passionné par la lecture et bien qu'il ait peu de possessions, il détient une collection volumineuse de romans policiers qu'il dévore à la vitesse de l'éclair, à raison de 30 à 40 pages à l'heure. Il peut lire deux livres à la fois et entrecroise les histoires, ce qui lui en fait trois. Grand mélomane, il aime particulièrement le vieux rock anglophone.

À l'école, Vincent se faisait réprimander, car il lisait l'ensemble des questions à l'avance et y répondait dans sa tête alors que la maîtresse lui interdisait de le faire. Pour cette raison, il a été placé dans une classe de plus faible niveau, le croyant moins intelligent qu'il ne l'était.

Toute la famille de Vincent a déménagé à Saint-Jean-sur-le-Richelieu alors qu'il avait 17 ans. Vincent a vécu dans différentes villes au cours de sa vie et a parcouru une bonne partie du pays sur le pouce. Il a été itinérant durant certaines périodes. Selon lui, on retrouve beaucoup de personnes autistes dans la rue, mais surtout des personnes souffrant de diverses dépendances. Il habite à Trois-Rivières depuis 2009. Il vit très simplement dans un appartement au-dessus du local d'Autisme Mauricie et croit que c'est en Mauricie qu'il finira sa vie.

Vincent a travaillé à l'expédition dans un entrepôt au début de sa vie d'adulte. Il se souvient encore comment ils montaient les palettes en pyramide à la main et se rappelle aussi les pauses

entre les chargements qu'il prenait souvent dans les toilettes pour fumer du hasch. Vincent ricane en racontant qu'il lui arrivait également de boire au travail. Il dit toutefois ne jamais avoir entretenu de très bonnes relations avec ses collègues de travail.

Vincent a bu ses premières gouttes d'alcool et a fumé son premier joint à l'âge de 15 ou 16 ans. C'était l'époque *Peace & Love* et il avait envie de suivre la vague. Sa consommation est rapidement devenue problématique et il en était bien conscient. Aujourd'hui, Vincent consomme régulièrement de l'alcool et du cannabis. Il le fait généralement lorsqu'il se sent seul pour s'évader et se désennuyer. Il a tenté à de nombreuses reprises d'arrêter, mais les rechutes ont été nombreuses avec des conséquences sur sa santé, particulièrement au niveau de son foie et de ses reins. Vincent considère l'alcool comme une drogue dure et n'a jamais été en mesure d'être sobre plus d'un an moins un jour. Au moment de notre entrevue, il l'était depuis 140 jours.

À plusieurs reprises, Vincent a purgé des peines de prison. Il a notamment passé le début de sa vingtaine derrière les barreaux de Bordeaux. Il a trouvé ses incarcérations au niveau provincial beaucoup plus dures qu'au fédéral. Le temps que Vincent a fait en prison l'a marqué de plus d'une façon. En sortant de Bordeaux, il a dû s'ouvrir un compte chez Desjardins et a utilisé son matricule comme NIP, car il avait été si souvent appelé par ce dernier dans les années précédentes. Aussi, c'est au quatrième étage de Parthenais qu'il a découvert sa passion pour la lecture.



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



S'il vous arrive de croiser Vincent chez Autisme Mauricie ou ailleurs à Trois-Rivières, n'hésitez pas à le saluer, à lui proposer une partie de Scrabble ou à lui demander de vous raconter ses histoires et aventures à la suite de cet article; vous ferez son bonheur.

Aujourd'hui, Vincent a choisi de confier la gestion de sa médication à l'équipe d'Autisme Mauricie. Le personnel d'Autisme Mauricie est d'un grand soutien pour Vincent et l'a épaulé lors de ses plus récentes rechutes. Il l'a également aidé à obtenir une médication lui permettant de continuer à lire, car la précédente l'empêchait de le faire.

Mis à part les membres de l'équipe d'Autisme Mauricie, Vincent n'a pas d'amis et s'est fait à l'idée de ne pas avoir d'amoureuse, même si cela lui a manqué une certaine partie de sa

vie. Vincent est très intelligent et est en mesure de gérer son budget lui-même, même si parfois, il va préférer l'alcool ou la drogue à la nourriture. Vincent aime participer au Club de lecture de l'organisme Concept deux fois par semaine même s'il est beaucoup plus avancé que les autres participants. En plus de la lecture, Vincent adore jouer au Scrabble, mais a du mal à trouver des adversaires à sa hauteur. ■

Rédigé par Sandra Pronovost,
ancienne présidente chez Autisme Mauricie
et actuellement membre répondante

Jean-Guy Turgeon



Donner à voir l'autisme

Issu du milieu des médias et du design, mais passionné par l'art et l'histoire de l'art depuis son plus jeune âge, Jean-Guy Turgeon en est graduellement venu à développer une pratique artistique en parallèle de sa vie professionnelle. Ce n'est qu'à partir de 2018 que sa pratique commence à occuper une place croissante dans ses activités.

Son travail l'ayant toujours amené à explorer les thèmes de la différence et de l'isolement qui en découle, c'est à la suite de son diagnostic d'autisme qu'un nouvel éclairage est venu révéler le rapport singulier au monde qu'il n'avait, à son sens, jamais bien su cerner jusque-là.

Sans s'inscrire formellement dans le mouvement autistic art, il est néanmoins devenu impossible pour lui de ne pas placer cette singularité au centre de ses réflexions, de

sa démarche, puisqu'elle explique le regard qu'il porte sur lui-même et les autres.

Ses œuvres, majoritairement photographiques, mais aussi numériques et vidéo-graphiques, explorent une solitude à la fois désirée et subie, l'isolement et le rejet qu'expérimentent ceux qui, comme lui, se sentent étrangers même au sein de leurs familles ainsi que des masques de torture permettant de passer plus ou moins inaperçus en société.

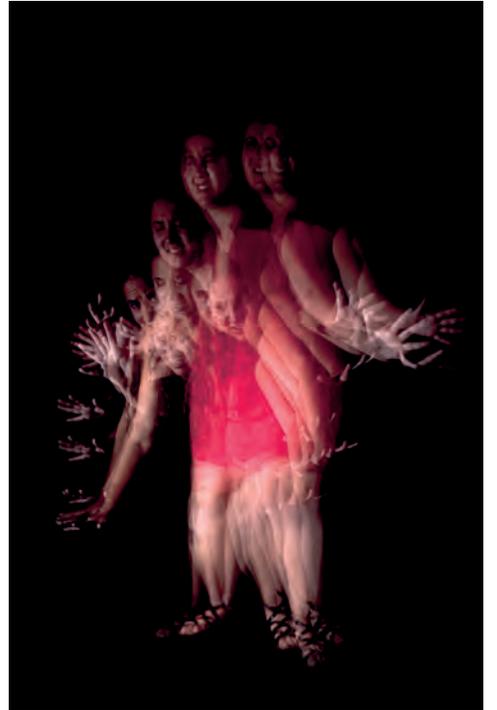
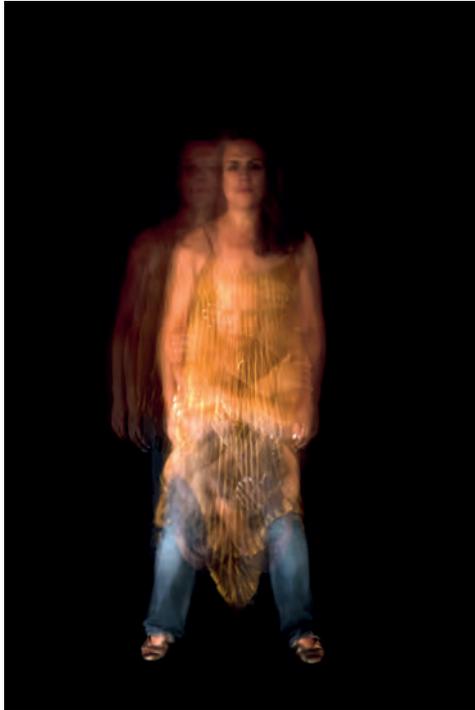
Dans sa série intitulée *Étrangers*, les masques de la normalité cachent les crises insoupçonnées, les effondrements morbides vécus dans l'ombre, mais aussi les chutes. Avec son accord, nous en publions quelques extraits. ■

Pour en savoir plus sur son travail : jgturgeon.com



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours

Crédit photos: Jean-Guy Turgeon



TÉMOIGNAGES



Luc Leblanc

« J'étais souvent mis dehors de la classe ou chez la directrice parfois pour des conflits avec d'autres élèves non autistes. »

J'ai eu mon diagnostic en 1997 à l'âge de 5 ans et j'ai découvert que j'étais autiste à l'âge de 8 ans! Pour moi le fait d'avoir été intégré dans des écoles régulières n'était pas facile et je vivais beaucoup de situations, comme l'intimidation, le fait que j'avais besoin de l'aide d'une TES dans toutes mes années d'école pour m'aider à me concentrer en classe pour que je ne sois pas dans la lune!

J'étais souvent mis dehors de la classe ou chez la directrice parfois pour des conflits avec d'autres élèves non autistes et j'étais jaloux des chouchous de l'école parce qu'ils avaient toujours plus de privilèges que moi

parce que j'étais le premier élève autiste dans mon école et j'étais le seul élève autiste dans toute l'école! J'étais souvent placé dans un petit local pour les examens pour m'aider à me concentrer dans mes devoirs parce qu'on me disait souvent que je dérangeais tout le monde dans la classe souvent même si quand je ne dérangeais personne!

Le secondaire était moins pire pour moi, parce que je devenais plus grand et plus fort et j'étais rendu assez fort pour me défendre contre les autres élèves qui étaient méchants envers moi! Donc j'ai passé le 3/4 de ma vie à m'adapter au changement et j'avais aussi beaucoup d'aide de ma mère qui m'aidait aux devoirs à



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours

« Je pense aussi qu'on devrait arrêter de nous victimiser à la télé et nous montrer comme des personnes vulnérables et faibles (...) »

la maison et des éducatrices spécialisées pour m'aider à me trouver du travail quand j'avais 15-16 ans et plus tard quand j'avais de 22 à 26 ans.

J'ai fait beaucoup de sport dans ma vie comme le gym, la danse hip-hop et j'ai commencé le karaté sur Zoom à la maison à l'âge de 28 ans en 2020 pendant la pandémie après avoir rencontré Bleu et Atypique sur Facebook et je l'ai vu devenir populaire sur TikTok et elle m'a beaucoup aidé dans beaucoup de choses! Je vais retourner en thérapie pour la gestion de la colère aussi pour arrêter de juger le monde sur TikTok et je vais régler mes problèmes d'estime de soi et mon complexe d'infériorité! Pour moi la définition de l'autisme c'est une différence mentale et je pense aussi qu'il faut arrêter de généraliser les personnes autistes et tous nous mettre dans le même bateau.

Je pense aussi qu'on devrait arrêter de nous victimiser à la télé et nous montrer comme des personnes vulnérables et faibles, ou comme des gens pas de vie avec des intérêts restreints qui devraient être appelés des intérêts différents parce que je trouve ça vraiment insultant qu'on juge nos intérêts comme étant restreints parce que pour moi c'est comme dire que nos intérêts étaient inférieurs à ceux des autres juste parce que les personnes non autistes ne sont pas intéressées à nos intérêts ou elles font semblant d'être intéressées de façon hypocrite juste pour faire semblant d'être gentil avec nous les personnes autistes! En tant que personne autiste, je refuse de me faire stéréotyper comme si j'étais un routinier, alors que je ne suis pas un routinier et je refuse qu'on parle de ma routine qui fait partie de ma vie privée que je n'expose jamais sur les réseaux sociaux. Je veux aussi dénoncer le monde méchant qui nous rejette sur TikTok ou sur d'autres réseaux sociaux, parce qu'ils ne sont pas capables de nous accepter comme on est et c'est pour ça que je ne me sens pas le bienvenu! ■

TÉMOIGNAGES



Lucia Dauphin

« Avec une bonne communication, je comprends mieux et je deviens plus confiante pour développer mon autonomie. »

J'ai reçu mon diagnostic en 2000 par le docteur Laurent Mottron. Il n'y avait pas beaucoup de ressources mises en place pour moi à l'époque.

C'est surtout ma mère, éducatrice spécialisée qui m'a aidé à me créer un environnement fait pour moi. Elle a fait une partie de ma scolarité à domicile et m'a créé un réseau social composé de gens empathiques. Maintenant adulte, je réussis à avoir une certaine autonomie notamment en entretenant mon appartement et en prenant le transport en commun. Vivant avec un trouble d'anxiété, c'est le yoga qui m'aide principalement à le surmonter.

Ce que j'apprécie le plus après toutes ces années c'est que la société est devenue plus documentée et inclusive envers les personnes autistes. Elle a notamment ouvert des classes spécialisées avec autisme et offre diverses formations, tant pour

les parents que les professionnels dont le centre d'expertise en autisme SACCADE. Mon association régionale d'autisme m'offre de plus en plus de services au fil du temps, dont un groupe de rencontres pour adultes autistes ou des expériences de bénévolat; tout cela avec écoute et bienveillance. Le système de communication dans les services publics serait à améliorer parce que je ne suis pas toujours à l'aise avec le traitement de l'information, les liens d'associations et l'élocution des gens, qu'elle soit rapide ou sèche.

Lors de mon diagnostic, je voyais l'autisme comme un intrus qui m'empêchait de me faire des amis et d'apprendre comme les autres enfants. Maintenant, je la considère comme un état d'être qui m'a permis de vivre une belle vie dans mon unicité, malgré le fait que je ne mène pas une vie comme les autres adultes de mon âge. ■



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



Jonathan D'Auteuil

« Nous sommes simplement un autre style d'intelligence. »

J'ai été diagnostiqué entre ma première et ma deuxième année du primaire. Tout au long de mon parcours, j'ai été très chanceux d'avoir toute ma famille pour m'encourager et me supporter.

Au niveau académique comme en général, c'est à peine si les services existaient. La plupart des autistes (moi y compris) étaient associés aux services pour les handicapés mentaux. J'ai été extrêmement chanceux d'avoir un orthopédagogue attitré à mon école primaire (l'aide-enseignante n'existait pas à l'époque).

Sans cela, entre mes difficultés à me faire des camarades faute d'intérêt en commun (et ce n'est pas parce que je n'ai pas essayé), les agressions constantes par les autres élèves et la pression académique, tout mon primaire n'aurait été qu'une perte de temps. Ce n'est qu'au secondaire que

les programmes pour l'autisme ont vraiment commencé à exister, j'ai pu prouver ma valeur dans les classes spécialisées et les stages internes et externes. La méditation, l'art créatif et la spiritualité m'ont littéralement sauvé la vie.

Je suis aujourd'hui sur un programme d'aide sociale, car, quand j'ai atteint l'âge adulte, je n'ai eu que deux choix donnés par le système: l'aide sociale ou débrouille-toi. De toute façon, je n'aurais même pas le temps d'avoir un emploi en ce moment. Car en tant qu'artisan, je ne suis définitivement pas désœuvré et dans les domaines qui me passionnent qui plus est. Après 29 années passées en ce monde, je ne sacrifierai aucune part de mon parcours. Je suis fier d'où je viens et de qui je suis grâce à mon chemin de vie atypique. Bien que de trouver l'amour serait pas mal. ■

TÉMOIGNAGES



Xavier Rochette

« Xavier est maintenant un adulte semi-autonome qui apprend toujours. »

En 1994, vers l'âge de 3 ans, le verdict tombait enfin pour notre fils: traits autistiques avec troubles sévères de développement! Je dis enfin parce qu'au cours des précédentes années on nous disait qu'il était sourd. Pour nous, ce fut un coup de poing en plein visage, voire un deuil.

Se posait alors la question: que faire? À l'époque, très peu de services et même d'encadrement étaient disponibles. Plusieurs théories prévalaient, différentes approches étaient suggérées, mais une constante demeurait: votre fils va cesser de se développer vers l'âge de 13 ou 14 ans!

Pour nous, il n'était pas question d'accepter cette affirmation et nous avons eu la chance de croiser sur notre chemin Nathalie Poirier. Sous sa direction, un plan d'action rigoureux a été mis en place avec une pléiade d'exercices pour acquérir des habiletés et des connaissances de base. Pendant de nombreuses années, un suivi de 5 jours par semaine était réalisé afin de maintenir et faire progresser ses acquis.

Tout au long de cette période, Xavier a eu la chance de croiser des intervenantes extraordinaires. Sous l'impulsion notamment d'Autisme Québec, nous avons eu la chance aussi de partager avec d'autres parents notre vécu et nos besoins. Sa-



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours

« Après tant d'années et avec du recul, je dois admettre que la condition de Xavier a complètement changé notre vie et celles de son frère et de ses 2 sœurs. Grâce à lui, je suis devenu une meilleure personne. »

chant qu'après l'âge de 21 ans, c'était le néant en termes de services, nous avons fait partie d'un groupe de parents qui a mené, après moult efforts et avec l'aide des secteurs public et privé, à la mise en place d'un organisme de transition (La passerelle à Québec) et un autre de formation professionnelle (ITSA à Québec).

Après tant d'années et avec du recul, je dois admettre que la condition de Xavier a complètement changé notre vie et celles de son frère et de ses 2 sœurs. Grâce à lui, je suis devenu une meilleure personne.

Xavier est maintenant un adulte semi-autonome qui apprend toujours. Il adore les bandes dessinées, est un

bricoleur et un dessinateur très habile. Il adore le plein air et photographier la faune environnante. Il est aussi un excellent travailleur dans la mesure où les tâches à accomplir sont en ligne avec ses capacités.

Toutefois, pour l'avenir, tout n'est pas encore rassurant. Comme parents, nous ne sommes pas éternels et en vieillissant nos capacités s'amenuisent. Une préoccupation prédomine dans notre quotidien : qui s'en occupera lorsque nous ne serons plus là ? Devons-nous en faire une obligation pour sa fratrie ? Devons-nous le faire placer ? Juste à y penser, cela me brise le cœur. J'espère qu'un jour le gouvernement favorisera le maintien à domicile en milieu familial des personnes comme Xavier au lieu de n'offrir qu'un placement en famille d'accueil ou en ressource intermédiaire. Rien de mieux que la famille pour prodiguer l'attention et l'amour que Xavier mérite. Xavier est résolument différent comme nous le sommes tous d'ailleurs! ■

Marc Rochette, père de Xavier

TÉMOIGNAGES

Mathieu Bérubé-Lemay

« En 2016, j'ai reçu le prix Peter-Zwack de la FQA suite à mon intégration à une troupe de théâtre professionnel. »

Je m'appelle Mathieu, j'ai 33 ans et je vis à Québec. À près de 9 ans, j'ai été diagnostiqué du syndrome d'Asperger.

Ma scolarité, quoi qu'elle fût couronnée de succès, n'a pas été de tout repos. En 2^e année du primaire (avant mon diagnostic), la direction envisageait de m'envoyer dans une école spécialisée. J'avais beaucoup de difficultés. Je pleurais beaucoup car je ne comprenais pas ce qu'on attendait de moi. Heureusement, avec mon diagnostic vint l'aide accordée aux élèves en difficulté.

Avec l'aide de TES [technicien ou technicienne en éducation spécialisée] et des plans d'interventions détaillés, les choses sont devenues plus faciles. Exemple, lors d'un travail long, l'enseignante devait s'assurer que le ou la TES soit avec moi pour gérer mon éventuelle désorganisation et m'aider à décortiquer le travail en étapes et en temps. Les TES ont toujours réussi à faire respecter



les plans d'intervention et c'est ça qui m'a sauvé.

J'ai réussi à faire mon cégep en art & lettres/langues & culture et j'ai même réussi mon baccalauréat en traduction et un certificat en langue allemande à l'université Laval. Aujourd'hui, j'ai deux emplois qui me permettent de bien gagner ma vie en plus d'être travailleur autonome en tant qu'acteur professionnel. J'ai eu la chance d'intégrer l'organisme Entr'actes qui fait faire des arts de la scène aux personnes vivant avec un handicap. Depuis un peu plus de 15 ans, je fais du théâtre amateur et ça m'a amené à faire du théâtre professionnel. Ça a changé ma vie.

Bientôt, je vais quitter le nid car j'ai acheté un duplex avec ma sœur et sa blonde. Je vais enfin être chez moi. J'aime beaucoup mes parents. Ils m'ont toujours beaucoup aidé et supporté, mais je suis heureux de prendre mon envol et de devenir complètement autonome. ■



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



Élie Bourdage

« Aujourd'hui, j'ai mûri, J'ai appris à m'entourer pour mieux *dealer* avec ce que je vis. »

J Je me présente, je suis Elie Bourdage, 26 ans. Je travaille comme illustrateur à contrat et je commence à me faire connaître.

Je suis un autiste de haut niveau qui n'a pas eu la vie facile. Quand ton premier mot vient d'une cassette VHS de Winnie l'ourson à 4 ans, on se dit déjà que cet apprentissage va être un périple tout particulier.

Au début de ma scolarité, c'était relativement constant puisque j'étais intégré comme n'importe quel enfant au primaire: un peu social, j'avais des amis, je participais à quelques activités et je partageais divers intérêts. J'étais alors accompagné d'une intervenante fort heureusement, mais une fois au secondaire, cela a été un downgrade.

Durant mon adolescence, j'ai été placé pendant 3 ans en classe spécialisée là où les élèves étaient peu encadrés, pouvaient te faire du mal involontairement ou surréagir pour

tout et pour rien jusqu'à manquer de lucidité.

Avec le temps, vivant avec ce traumatisme et cette petite fragilité psychologique, je ressens encore parfois de la peur pour les conflits ou plus précisément tout ce qui me fait rappeler cette période... Oui, je me fais beaucoup de scénarios et c'est surtout le manque de socialisation qui a eu de grosses conséquences chez moi.

Mais aujourd'hui, j'ai mûri, J'ai appris à m'entourer pour mieux *dealer* avec ce que je vis et développer plus d'intérêts, genre la lecture, la critique, les débats, parfois jouer au jeu destin et dessiner, ce qui constitue 75% de ma personne!

Récemment, j'ai fait une bande dessinée qui s'intitule *Marlène, la dame qui parle aux animaux*, premier volume d'une série comique assez farfelue. J'ai Facebook et Instagram si vous voulez me suivre. ■

Favorisez l'autonomie à l'aide des pictogrammes !



« Nouveaux téléchargements maintenant disponibles ! »

les  
Pictogrammes
.com