

**MIEUX COMPRENDRE LES RÉALITÉS DES PERSONNES AUTISTES : CRITIQUE
DU COLLECTIF DE DES RIVIÈRES-PIGEON, C. (2019),
*AUTISME : CES RÉALITÉS DONT IL FAUT PARLER***

Amélie Ouellet-Lampron, Audrey Anne Labelle et Miryam de Courville

Université du Québec à Montréal

Avant de débiter la critique du présent livre, il est important de mentionner notre implication en tant qu'étudiantes au doctorat dans le laboratoire de Nathalie Poirier, auteure du chapitre quatre : *Écouter les frères et sœurs pour mieux comprendre l'autisme*. Une des auteures travaille également avec l'équipe de recherche de Catherine des Rivières-Pigeon. L'analyse critique ci-dessous se veut impartiale, bien qu'il soit possible que ces liens aient pu indirectement teinter notre analyse.

Cette critique porte sur l'ouvrage *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler* sous la direction de Catherine des Rivières-Pigeon (2019) qui aborde les différentes dimensions sociales de l'autisme, et ce, de l'enfance à l'âge adulte. La critique est divisée en quatre parties, commençant par une introduction sur le livre et la réalité de l'autisme au Québec. Ensuite, les forces de l'ouvrage sont abordées. Des pistes de réflexion suivent, puis une conclusion cible l'utilité de l'ouvrage pour les professionnels de la santé et les chercheurs travaillant auprès des personnes autistes et de leur famille.

Note:

Dans l'ouvrage, les auteurs soulèvent un enjeu lié à l'aspect identitaire du trouble du spectre de l'autisme. Pour ceux-ci, l'autisme est vu comme une partie de l'identité de la personne, et ils préfèrent l'emploi du terme « personnes autistes » à celui de « personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme » qui relève davantage de l'aspect médical. Pour cette raison, nous avons décidé de respecter cette idéologie et d'employer la nomenclature « personnes autistes ».

Mots-clés : Autisme, réalités sociales, qualitatif, familles, médias

Correspondance : Amélie Ouellet-Lampron, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, 100, rue Sherbrooke Ouest, Montréal, Qc H2X 3P2, lampron.amelie.2@courrier.uqam.ca, 450-821-4777

Introduction

À travers le temps, de plus en plus d'études se sont intéressées à la problématique de l'autisme, notamment aux répercussions de ce diagnostic sur les familles (Chérif et coll., 2021 ; Cappe et Poirier, 2016; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Cappe et coll., 2018). Vivre avec un enfant autiste comporte son lot de défis. En s'intéressant davantage aux personnes concernées, la problématique de l'autisme est mieux comprise et des interventions visant à soutenir ces familles peuvent être proposées.

Le livre *Autisme : ces réalités dont il faut parler* est un collectif réalisé par la collaboration de plusieurs chercheurs experts québécois ayant à cœur les différentes dimensions sociales des personnes autistes. L'équipe de chercheurs s'intéresse aux perceptions des personnes autistes et de leur famille dans le but de mettre en valeur l'expertise des personnes concernées. Le livre comprend quatre parties : Autisme : que disent les données ? (partie 1), Familles d'enfants autistes : forces et réalités (partie 2), Adultes autistes : favoriser l'inclusion sociale (partie 3) et Perceptions sociales : évolution et perspectives (partie 4). La première partie ne comprend qu'un seul chapitre qui porte sur qui sont les personnes autistes au Québec. La seconde est composée de cinq chapitres : S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents, Les sentiments de blâme et de culpabilité ressentis par les mères, Écouter les frères et sœurs pour mieux comprendre l'autisme, De l'idéal à la pratique : les questions d'argent et Autisme et alimentation : miser sur les forces de la famille. La troisième partie est composée de trois chapitres : Trouver sa place en société, Autodétermination et qualité de vie pour les jeunes adultes et Reconnaître et comprendre le risque suicidaire. Finalement, la dernière partie comprend deux chapitres abordant l'autisme dans les journaux ainsi que faire de la recherche utile et utilisable : les espoirs de la communauté.

FORCES DE L'OUVRAGE

À notre sens, la principale force de cet ouvrage est l'utilisation d'une multitude de recherches participatives qui lui permettent de se démarquer des autres livres sur l'autisme. En effet, la recherche participative est une approche centrée sur les relations entre les partenaires des milieux de recherche et de pratique, les principes de co-apprentissage, de bénéfices mutuels et d'engagement à long terme et qui intègre les théories, la participation et les pratiques dans le processus de recherche (Wallerstein et Durand, 2006: 312, traduction libre). Ainsi, les auteurs prêtent une attention particulière à l'intégration de recherches qui sont faites en partenariat avec les personnes autistes, leurs parents et leur fratrie, ce qui met de l'avant l'inclusion sociale de ces personnes. Cette méthode de recherche, souvent utilisée par des Rivières-Pigeon (des Rivières-Pigeon et coll., 2015; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017; Lefrançois et coll., 2017), est bien adaptée à l'ouvrage puisqu'il permet de mieux arrimer les résultats de la recherche aux besoins réels des personnes autistes et de leurs familles. L'utilisation de cette méthode de recherche vient soutenir les efforts des auteurs pour leur donner une voix et pour illustrer tous les aspects de leur réalité, même ceux qui sont moins souvent étudiés par la communauté scientifique. L'utilisation de recherches de type qualitatives ajoute de la richesse aux résultats obtenus en favorisant une meilleure compréhension de l'expérience individuelle des participants et de leurs particularités (Polkinghorne, 2006). Les auteurs ont d'ailleurs pris le temps de résumer sommairement les principales différences entre les recherches qualitatives et quantitatives en début d'ouvrage (p.10-11), ce qui rend le livre plus accessible au grand public. Ces résumés sont un bel exemple des efforts mis en place pour transmettre les connaissances scientifiques sur l'autisme à un plus grand nombre de personnes.

De plus, la lecture de ce collectif se fait de façon fluide, puisque les auteurs ont structuré les chapitres selon les étapes du développement, soit en commençant à l'enfance et en poursuivant vers l'âge adulte. Il est important de souligner le travail des auteurs permettant d'offrir une lecture simple et très compréhensible de l'autisme. En effet, le soin apporté par les auteurs quant à la vulgarisation des informations transmises dans cet ouvrage permet au grand public d'avoir une meilleure compréhension de l'autisme, et ce, en dépit de leurs connaissances préalables sur le sujet. Bien que les auteurs se soient basés sur la littérature scientifique, le langage utilisé ne complexifie pas la lecture. Cet ouvrage est donc une bonne option pour les parents peu informés sur le sujet ou simplement pour les lecteurs curieux voulant enrichir leurs connaissances sur l'autisme.

Aussi, ce collectif se démarque par son exhaustivité de la réalité sociale qu'expérimentent les parents d'enfants autistes. Effectivement, ce livre dresse un portrait complet et réaliste de leur vécu. Les auteurs utilisent des données qualitatives provenant d'entrevues effectuées auprès de

parents et intègrent leur expérience subjective. Cet ouvrage est riche en informations, spécifiques à leur réalité et se distinguant du vécu des parents d'enfants au développement typique. Le collectif s'intéresse au point de vue de la fratrie, à la vie sociale et professionnelle des personnes autistes à l'âge adulte, à la charge supplémentaire des parents en lien avec les multiples rendez-vous avec les professionnels, la stigmatisation, le jugement des autres et le sentiment d'incompétence. Ce livre fait un portrait de la réalité des personnes présentant un TSA ainsi que celle de leurs proches. En effet, les auteurs exposent des difficultés liées à la routine de tous les jours, tels que les repas et les techniques d'intervention, et dont la lourdeur peut être sous-estimée par les personnes ne partageant pas ces mêmes réalités.

Un autre aspect intéressant de ce livre est qu'il est centré sur les forces des personnes autistes, un sujet souvent délaissé dans les études scientifiques. Par exemple, dans le chapitre couvrant le point de vue de la fratrie, ces derniers décrivent leur frère ou leur sœur ayant un TSA comme étant particulièrement loyal et avec qui ils peuvent se confier. Les forces soulevées permettent donc de porter un regard juste et global en ne mettant pas uniquement l'accent sur la charge supplémentaire que les personnes autistes peuvent représenter pour la famille ou la société.

PISTES DE RÉFLEXION SUR L'OUVRAGE

Les deuxième et troisième parties du livre portant sur les familles et les adultes autistes abordent différentes difficultés et différents enjeux soulevés par les personnes autistes et leurs proches. Toutefois, les auteurs suggèrent des pistes d'intervention plutôt larges et qui ne sont pas toujours centrées sur les besoins des familles. Par exemple, les auteurs proposent qu'une réflexion devrait être faite pour les questions d'argent au sein des familles et de l'appareil étatique, notamment pour protéger les conjoints en union de fait. Cette recommandation gagnerait à être précisée et étoffée. Il aurait été pertinent que les auteurs misent sur leurs réflexions personnelles et sur les pistes d'intervention qui pourraient être étudiées, ou encore qu'ils présentent des pistes d'intervention proposées par les personnes autistes et leurs familles.

La seconde partie du livre, portant sur les forces et les réalités des familles d'enfants autistes, intègre l'expérience subjective des parents. Les pères sont sous-représentés dans les études ayant été sélectionnées dans cette partie du livre. Dans la littérature scientifique, plusieurs études se sont intéressées au vécu des mères d'enfants autistes, plus précisément des répercussions du diagnostic de l'enfant sur leur vie. En revanche, peu d'études se sont penchées sur l'expérience et le vécu des pères d'enfants autistes (Belzil et coll., 2020 ; Delorme 2021). Ceci peut s'expliquer par le fait que plusieurs sujets ont été peu étudiés en recherche, tels que les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères (Belzil, et coll., 2020). Au même titre que

d'avoir un chapitre sur la fratrie, il serait nécessaire d'avoir un chapitre strictement sur les perceptions des pères.

La troisième partie du livre s'intitule *Adultes autistes : favoriser l'inclusion sociale*. Les chapitres composant cette partie portent sur les pistes d'intervention auprès des personnes autistes, l'autodétermination et la qualité de vie ainsi que le risque suicidaire. Ces sujets ne représentent qu'une fraction des différentes réalités sociales du quotidien des adultes autistes et excluent des aspects importants de celles-ci. Plusieurs autres sujets pourraient être abordés afin de mieux représenter les réalités sociales des adultes autistes, notamment la fin de la scolarisation à l'âge de 21 ans, le lieu de résidence, l'employabilité, les activités spécialisées répondant à leurs besoins, les relations sociales, la vie de couple et la sexualité. Les thématiques énumérées précédemment sont directement en lien avec l'inclusion sociale des personnes autistes, mais elles n'ont pourtant pas été ciblées dans le livre. À travers l'ensemble de ces sujets, des pistes d'interventions auraient pu être proposées dans le but de favoriser l'inclusion sociale des adultes autistes. Ainsi, les thématiques choisies dans la partie trois ne reflètent qu'un infime segment de la réalité sociale des adultes autistes. Cette section du livre serait davantage complète en y intégrant les thématiques propres à la transition à l'âge adulte des personnes autistes.

L'un des thèmes novateurs présentés dans cet ouvrage est certainement celui du chapitre dix sur l'autisme dans les journaux. Les auteurs ne font qu'effleurer le sujet en présentant principalement le nombre de fois où l'autisme a été abordé et le sujet des articles où il a été nommé. Peu d'ouvrages se sont intéressés à la façon dont cette population est représentée dans les médias (Corbin-Charland, 2019), bien qu'elle puisse avoir un effet direct sur la façon dont les personnes autistes sont perçues par la population en général. Le choix de présenter la fréquence et les sujets permet d'avoir un aperçu de l'espace médiatique occupé par l'autisme, mais n'informe pas en profondeur sur la vision sociale de celui-ci. Il aurait été pertinent d'avoir un exemple plus concret des différents profils stéréotypés de l'autisme véhiculés dans les médias. La complexité du processus d'analyse d'une grande quantité de données peut en partie expliquer ce survol des représentations des personnes autistes, mais peut-être aussi que le média sélectionné (c.-à-d. les journaux) n'est sans doute pas la source la plus riche de détails sur la vision sociale des personnes autistes. L'analyse des médias sociaux et des représentations à l'écran pourrait permettre de mieux atteindre cet objectif. En effet, les auteurs auraient pu enrichir ce chapitre en ajoutant des articles plus détaillés sur les représentations de l'autisme dans différents types de médias.

Conclusion

Pour conclure, les auteurs abordent les différentes dimensions sociales de l'autisme dans un langage simple,

compréhensible et accessible pour le grand public. L'ouvrage permet aux différents professionnels de la santé d'en comprendre les enjeux. Le livre étant basé sur l'expérience subjective des parents, de la fratrie et des personnes autistes, il permet de connaître leur réalité et les obstacles qu'ils peuvent rencontrer. Ce livre permet ainsi de sortir de la vision médicale plus restrictive de l'autisme pour favoriser l'adoption d'une approche plus humaine et inclusive de la part des professionnels. Les professionnels de la santé sont d'ailleurs plus à même d'être touchés par la fatigue de compassion, qui se caractérise par un épuisement émotionnel et physique ayant pour effet de diminuer les capacités d'empathie des professionnels (Figley, 2002). Dans cette situation, les professionnels touchés ont tendance à se concentrer davantage sur les défis que sur les forces de ces personnes en adoptant une vision plus pessimiste de la réalité de celles-ci. Cet ouvrage amène donc un rappel des différentes qualités retrouvées chez les personnes autistes.

Finalement, l'ouvrage met de l'avant la recherche participative ainsi que la recherche qualitative, un défi souvent présent pour les chercheurs dans le domaine de l'autisme. Dû à la richesse des informations mentionnées, les futures recherches auraient avantage à s'inspirer des méthodes employées dans les études citées dans ce livre, ce qui permettrait de mieux cibler les ressources et les pistes d'intervention répondant aux besoins spécifiques des personnes autistes et de leur famille. Bien que les pistes d'intervention proposées soient vagues par moment, elles permettent d'identifier les aspects généraux sur lesquels des changements devraient être apportés. Cet ouvrage témoigne d'un excellent effort de vulgarisation scientifique de la part des auteurs dans le but de rendre accessible et de partager les données de recherches. Ainsi, les principales personnes concernées, soit les personnes autistes et leurs proches, contribuent aux études sur l'autisme et les chercheurs mettent bien de l'avant leur contribution.

Références

- Belzil, A., Poirier, N. et Cappe, E. (2020). Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Science et Comportement*, 30(1), 29-41.
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8) 639-643.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., Boudabbous, J.,

- HadjKacem, H. A. et Moalla, Y. (2021). Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 179(10), 907-911.
- Corbin-Charland, O. (2019). L'autisme dans les médias écrits québécois: du super humain à l'incapable. [mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/22767/Corbin-Charland_Olivier_2019_memoire.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Delorme, S. (2021). Les rôles du père à l'aube de l'âge adulte de son fils ayant un trouble du spectre de l'autisme. [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/14733/>
- des Rivières-Pigeon, C. (dir.). (2019). *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler*. Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). «Il faut toujours être là.» Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (28). <https://journals.openedition.org/efg/1592>
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*.
- Lefrançois, M., Saint-Charles, J., Fortin, S. et des Rivières-Pigeon, C. (2017). « Leur façon de punir, c'est avec l'horaire!»: Pratiques informelles de conciliation travail-famille au sein de commerces d'alimentation au Québec. *Relations Industrielles/Industrial relations*, 72(2), 294-321.
- Figley, C. R. (2002). *Treating compassion fatigue*. Routledge.
- Polkinghorne, D. E. (2006). An agenda for the second generation of qualitative studies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1(2), 68-77. <https://doi.org/10.1080/17482620500539248>
- Wallerstein, N. B. et Duran, B. (2006). Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promotion Practices*, 7(3), 312-323.