

Parlons Autisme

Transmettre | Sensibiliser | Accompagner

Édité par
la Fédération
québécoise
de l'autisme

SEPTEMBRE 2025

DOSSIER

Soins médicaux,
obstétricaux,
gynécologiques
et psychiatriques

Entre bienveillance et maltraitance...

AU SOMMAIRE

► Une série d'articles
de recherche et de témoignages
sur les soins de santé pour
les personnes autistes.

Directrice de la publication : Lili Plourde
Coordination éditoriale et graphique : Pascal Franco

3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (QC) H2A 1W8
Tél. : 514 270-7386
Ligne sans frais: 1-888-830-2833
autisme.qc.ca



Une autre façon de communiquer

Pour un réseau de la santé au service de tous les publics

Pascal Franco, directeur information et communication à la FQA

Depuis longtemps, la FQA fait de l'accès aux soins de santé un pilier incontournable du respect des droits des personnes autistes et de leur famille. Dans un mémoire sur la couverture publique des services en santé et en services sociaux publié en 2016, nous écrivions déjà :

« L'augmentation du taux de prévalence est l'un des facteurs importants dans la dispensation des services aux personnes autistes, l'autre étant la diversité des profils. (...) Certaines personnes autistes ont besoin de services spécialisés tandis que d'autres pourraient s'accommoder de services génériques. (...) Pour s'assurer de l'efficience de l'intervention, le personnel qui assure les services, tant spécialisés que génériques, doit connaître les spécificités de l'autisme. »

En 2025, nous ne changeons pas un mot dans ce qui précède. C'est donc avec intérêt que nous avons pris connaissance de [la](#)

[Planification stratégique de Santé Québec pour 2025-2028.](#)

Si nous avons identifié des éléments encourageants, plusieurs aspects nous font craindre que les spécificités des personnes autistes et leur famille ne soient pas correctement prises en compte (lire pages 4 et 5) dans le réseau de la santé. D'ores et déjà, nous avons fait part de nos réserves. Et nous allons continuer, tant les mauvaises prises en charge médicales nuisent à la qualité de vie et à l'épanouissement des personnes autistes et de leur famille.

Le dossier de ce numéro permet justement de prendre la mesure des dysfonctionnements dont sont victimes les personnes autistes au sein du réseau de la santé. En cause majoritairement : l'incompréhension du fonctionnement autistique (et de sa diversité) de la part de l'écosystème médical. Ignorées, certaines caractéristiques typiquement autistiques de communication ou d'interac-

tion sociale sont même parfois considérées comme des attitudes volontaires de résistance ou de confrontation.

Qu'ils soient rédigés par des équipes de recherches ou issus de témoignages personnels, les textes de ce numéro montrent à quel point les soins gynécologiques et obstétricaux sont une source de violence pour les femmes autistes. L'étude menée par Emma Losier-Bédard et Sylvie Lévesque, chercheuses au département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal, le prouve. De son côté, Margaux, alias Doulatypique, une doula autiste, esquisse quelques pistes pour s'en protéger.

Certaines pratiques médicales dépassent largement le cadre raisonnable d'une intervention respectueuse des droits comme Marjorie Désormeaux-Moreau et Noé Carrière-B. le documentent, comme en témoigne Vanessa Corbeil ou comme le raconte avec émotion Valérie Jessica Laporte.

Bien sûr, l'affirmation d'un réseau de la santé totalement inadéquat serait trompeuse et inexacte. En ce sens, les textes de Catherine Bouchard-Tremblay et de Mathieu Giroux nous prouvent le contraire avec quelques beaux exemples d'ouverture à la différence.

Nous le savons : l'ensemble des membres du personnel de santé font face à des difficultés de fonctionnement interne (réductions

des budgets, pénurie de personnel, vétusté des installations et des équipements, etc.). Dans ces conditions, la pratique quotidienne de leur métier peut s'avérer éprouvante et générer de l'épuisement, des frustrations et un manque de patience et d'empathie face à des comportements inhabituels.

Loin d'être des excuses, ces "lignes de tension" indiquent un chemin à suivre. Au-delà du préalable de refaire de la santé un service public au service de tous les publics (y compris le personnel), d'y consacrer un budget à l'abri des logiques purement économiques, il faut investir dans les outils de l'inclusion, qu'elle soit autistique ou ouverte à d'autres conditions : formation, information, sensibilisation, acceptation... La panoplie des outils pour construire une meilleure compréhension mutuelle est large, mais surtout disponible (voir en page 37 notamment). L'intégration grandissante de personnes autistes dans le domaine de la recherche est un exemple de la capillarité qu'il convient de faire fructifier.

L'année électorale qui s'en vient est l'occasion de redéfinir le projet de société sur lequel le Québec pourrait s'engager notamment en matière de santé : inéquitable, discriminatoire, abusif ? Ou tout le contraire : respectueux de la différence, enthousiaste de la diversité, à l'écoute des (neuro)divergences... C'est évidemment cette deuxième option que la FQA porte de ses vœux et pour laquelle elle se mobilise depuis bientôt 50 ans. ■

Un plan stratégique perfectible

Parmi les engagements du nouveau plan stratégique, on peut lire : « (...) mieux structurer les services autour des besoins des personnes les plus à risque. Le plan exprime une volonté claire d'améliorer l'accès aux soins pour les populations dites vulnérables.»

Si personne n'est contre la vertu, les intitulés flous laissent le champ libre à interprétation... Incluses sous le vocable générique «vulnérables», les personnes autistes n'apparaissent jamais dans le texte alors même que le taux de prévalence était estimé en 2024 à 1,5 % pour l'ensemble de la population. Ce ratio en constante progression a naturellement une incidence directe sur les moyens à déployer dans le réseau de la santé et des services sociaux pour répondre aux besoins spécifiques des personnes autistes. Des besoins qui, faut-il le rappeler, ne sont

pas identiques à ceux d'autres personnes «dites vulnérables».

De la même façon, on parle beaucoup dans la planification des soins pour les personnes âgées sans prendre en considération les besoins spécifiques des personnes autistes vieillissantes. Alors que le premier plan d'action en autisme date de 2003, aucun service n'a réellement été mis en place pour soutenir l'émergence «massive» de cette population dans cette étape de la vie.

À ce phénomène, il faut ajouter celui du vieillissement des proches aidants (parents et fratrie), souvent seuls soutiens d'une personne autiste adulte. Lors de la journée annuelle 2025 du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, un webinaire présenté par deux chercheuses de l'UQAM affichait cette injonction à la fois réaliste et inquiétante : «Les parents d'adultes autistes ne peuvent pas mourir». Documenté, l'impact du manque de services sur le bien-être psychologique des parents des personnes autistes est considérable.

Pour 75 décès observés sur une période de 15 ans, un autre rapport de l'INSPQ (2017) démontre que chez les personnes autistes :

– le taux de mortalité par suicide est deux fois plus important (lire aussi en page 8, un

article qui cite une étude plus récente non réalisée par l'INSPQ qui évalue le taux jusqu'à huit fois supérieure) ;

- le taux de mortalité lié à d'autres causes de décès (maladie, accident, etc.) est cinq fois supérieur celui de la population générale.

Face à ces constats convergents, certains éléments du nouveau plan stratégique nous inquiètent donc tout particulièrement :

- La condition autistique n'étant jamais nommée dans le document, nous craignons que les besoins spécifiques des personnes concernées ne soient pas pris en considération et noyés dans une vaste machine. Sous couvert de bienveillance globalisante, on pourrait voir perdurer des pratiques de soins inadaptées, voire « maltraitantes ».

- Le document insiste sur le retour à l'équilibre budgétaire, ce qui implique des coupures dans les services. Or, des coupures, notamment dans le soutien à domicile, ont déjà débuté depuis plusieurs mois et nous constatons combien elles impactent négativement la vie des familles qui sont épuisées physiquement et fragilisées mentalement.

- L'approche des soins de santé axée uniquement sur la valeur s'applique difficilement aux personnes autistes. L'autisme est une condition à vie et les personnes ont sou-

vent besoin d'un soutien personnalisé tout au long de leur parcours. Ce soutien psychosocial est rarement mesuré.

- Dans cette logique entièrement orientée vers la performance et l'efficacité économiques, nous craignons que les besoins des personnes autistes soient mal évalués et pas suffisamment pris en considération dans l'offre de services. Pour certains aspects (à la frontière entre le médical et le psychosocial), il est souvent difficile de mesurer les résultats et surtout de mettre un échéancier dans l'intervention.

- Une planification basée sur la pertinence des soins offerts est différente pour une personne autiste. Beaucoup d'entre elles ont besoin de soutien toute leur vie, avec parfois des épisodes d'urgence. Sans évaluations approfondies et régulières de leurs besoins, il est facile de les oublier et de les faire attendre sur une liste pendant de nombreux mois, comme c'est le cas actuellement.

- Dans un contexte de « fractures » numériques avérées, il faut absolument prévoir un accompagnement technologique pour les personnes autistes et les personnes proches aidantes. Il faut notamment diversifier les canaux de contact et de prise de rendez-vous avec le personnel de santé afin que les services soient accessibles à toutes et à tous. ■



De gauche à droite,
Marjorie Désormeaux-Moreau, ergothérapeute, professeur·e à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke. Président·e du CA d'Autisme-Soutien et membre de son équipe de bénévoles (équipe de direction, développement des services et facilitation des groupes).

Noé Carrière-B. (iel, elle), secrétaire du CA d'Autisme Soutien et membre de son équipe de bénévoles (développement des services et facilitation des groupes).

Un soutien social neuroaffirmatif et antisuicidiste par et pour les Autistes

Une alternative aux services qui nous invalident et nous oppriment

Si vous êtes vous-même Autiste ou si vous côtoyez des personnes autistes, vous avez sans doute constaté à quel point l'accès aux services formels de soutien social demeure limité, surtout à l'âge adulte.

Dans cet article, nous survolerons la question des besoins de soutien des adultes autistes du Québec et aborderons certaines critiques concernant les formes de soutien généralement proposées, y compris la violence que certaines peuvent parfois perpétrer. Nous présenterons ensuite le service de soutien social par clavardage d'Autisme Soutien, lequel mise sur les approches neuroaffirmative et antisuicidiste pour offrir une alternative aux services conventionnels dominants.

Des besoins de soutien non comblés

Au Québec, une étude de besoins menée auprès de 116 personnes autistes âgées de 18 à 64 ans a documenté ces enjeux¹. Parmi les personnes participantes — dont une majorité de femmes (70 % ; 20 % d'hommes et 10 % de personnes non-binaires), plusieurs ont indiqué que l'écart entre leurs besoins et la nature des services offerts représentait le principal obstacle à l'utilisation de services de soutien formels (dispensés dans le réseau public de la santé, dans le milieu communautaire ou dans le secteur privé). 60,9 % ont par ailleurs rapporté que leur réseau de soutien personnel n'était pas plus en mesure de répondre adéquatement à leurs besoins. Ce constat est d'autant plus préoccupant que près de 7 personnes sur 10 (67,8 %) ont indiqué avoir rencontré, à plusieurs reprises dans le mois pré-

céder l'étude, des circonstances ayant négativement affecté leur bien-être ou leur santé mentale.

Lorsque le soutien est inadéquat, voire source de violence et d'oppression

Les services offerts aux personnes autistes découlent encore largement de paradigmes médicaux et cliniques, souvent inspirés et développés sur la base de connaissances issue de perspectives biomédicales ou encore de recherches menées « sur » les personnes autistes — plutôt que « par » ou « avec » elles.

La majorité des services reposent ainsi sur la compréhension que des allistes (c'est-à-dire des personnes qui ne sont pas autistes) se font des réalités ainsi que des besoins des personnes autistes. Or, les personnes allistes tendent à mal interpréter les façons d'être, d'agir et de communiquer des personnes autistes, ce qui contribue à une perception désavantageuse des autistes, alimentant ainsi les préjugés défavorables² ainsi qu'une compréhension erronée de leurs besoins. Tout cela mène à la stigmatisation des façons d'être, de faire et de communiquer des personnes autistes — lesquelles, ne correspondant pas aux normes et aux attentes sociales dominantes, sont perçues comme des défauts à corriger.

Au fil du temps, cette compréhension erronée a contribué au développement d'interventions et de services qui sont, au mieux, inutiles et

non alignées aux besoins vécus. Souvent, elles s'avèrent source de stress, de marginalisation, parfois même de traumatismes pour les personnes autistes³. Pensons par exemple aux services visant à supprimer certains comportements pourtant inoffensifs — comme les mouvements d'autorégulation ou d'autostimulation («stimming») — ou à «soutenir» l'acquisition d'habiletés conformes aux attentes sociales (p. ex. s'exprimer à l'oral, soutenir le regard, de serrer la main, faire des accolades). Les conséquences de ces pratiques ne sont pas à prendre à la légère, d'autant qu'elles ont cours dans pratiquement tous les secteurs (par exemple éducation, emploi, services médicaux, services thérapeutiques).

Ces pratiques sont souvent soutenues par des normes, des valeurs et des attentes implicites qui définissent ce qui est jugé « approprié » et ce qui est considéré « déviant ». Elles visent donc le plus souvent à normaliser les comportements et les façons de faire des personnes autistes pour les rapprocher des normes allistes. Elles peuvent prendre la forme de violences verbales ou psychologiques de la part des prestataires de services : imposer des façons de communiquer — généralement à l'oral — ou des étiquettes non désirées, voire considérées offensantes et dévalorisantes comme « trouble du spectre de l'autisme » ou « intérêt restreint » ; nier ou décrédibiliser certaines expériences — « c'est difficile pour tout le monde, ça n'a rien à voir avec l'autisme » ; ou encore, ignorer les ►

seuils de tolérance physique et sensorielle des personnes autistes.

Souvent banalisées, ces violences contribuent à l'adoption de stratégies de camouflage, c'est-à-dire à modifier ou à cacher ses façons d'être, d'agir ou de communiquer pour les rendre plus conformes à celles attendues dans la société. Elles mènent de plus à des conséquences telles l'épuisement, l'isolement, l'exclusion, l'aliénation, le stress et l'anxiété, les surcharges cognitives, sensorielles, émotionnelles — et dans plusieurs cas, un risque accru de dépression et de suicidalité⁴. En définitive, les services fondés sur de telles pratiques produisent un effet contraire à celui recherché et plutôt que de favoriser le bien-être et la qualité de vie, ils les compromettent.

Autisme, suicidalité et la violence des interventions en prévention suicide

Des études récentes suggèrent qu'environ 34,2 % des personnes autistes rapportent avoir eu des idées suicidaires, alors que 24,3 % auraient déjà tenté de se suicider⁵. Qui plus est, l'éventualité de leur décès par suicide serait jusqu'à huit fois supérieure à celui constaté chez les personnes allistes⁵.

Ces données sont d'autant plus troublantes que les interventions d'urgence en situation de « crises suicidaires », le plus souvent réalisées par des prestataires de services allistes, ne tiennent pas compte du fonctionnement neurocognitif spécifique des personnes autistes, que ce soit sur le plan du traitement de l'informa-

tion sensorielle ou des préférences communicationnelles. Ces interventions peuvent se traduire par des violences physiques, émotionnelles et cognitives : restriction des mouvements, négation de l'inconfort et/ou de la douleur (physique, émotionnelle ou sensorielle), communication orale forcée — même en période de mutisme — ou encore imposition de touchers physiques non consentis, généralement exercés sans prévenir et souvent perçus comme des agressions sensorielles. Ces pratiques sont susceptibles d'aggraver la situation et d'exacerber la détresse, en provoquant surcharge cognitive, effondrement (« meltdown ») ou repli (« shutdown ») autistique.

Un soutien social par et pour les autistes pour rompre avec la violence des interventions dominantes

Face à ces enjeux, des initiatives citoyennes audacieuses émergent, portées par des personnes et des communautés autistes. C'est notamment le cas d'Autisme Soutien (autismesoutien.ca), un organisme sans but lucratif francophone qui offre un service de soutien social par clavardage. Inspiré par les résultats de l'étude de besoins évoquée plus haut¹, ce service a été pensé par et pour des adultes autistes en misant sur leur expertise vécue pour repenser le soutien social, sur des bases communautaires. Ce service s'inscrit dans une approche à la fois neuroaffirmative et antisuicidiste.

L'approche neuroaffirmative repose sur le respect, l'acceptation et la célébration des manières ►

d'être, de faire et de communiquer des personnes autistes (et plus largement neurodivergentes). Elle cherche à encourager et à promouvoir le développement d'une identité autiste et/ou neurodivergente positive, enracinée dans la fierté et l'acceptation de soi, tout en luttant contre la stigmatisation sociale et l'autostigmatisation. Théorisée par Alexandre Baril⁶, l'approche antisuicidiste s'éloigne des logiques punitives et moralisatrices souvent associées à la prévention du suicide. Plutôt que de pathologiser la souffrance et de prioriser la vie à tout prix, elle priviliege la bienveillance, la réduction des méfaits et un accompagnement centré sur la personne. Elle permet ainsi l'agentivité et la libre expression des vécus de la personne, incluant ceux entourant la suicidalité, sans craindre l'invalidation, la perte de crédibilité ou l'imposition d'interventions non consenties (par exemple une hospitalisation ou un traitement médicamenteux forcés).

Le soutien social par clavardage offert chez Autisme Soutien se veut transgressif : il a été développé pour être inclusif, désinstitutionnalisé, déhiérarchisé et émancipateur. Il permet aux personnes autistes francophones, incluant celles sur le spectre de la suicidalité, de recevoir un soutien respectueux de leur autonomie, sans violences ni contraintes.

Conclusion

Reconnaitre la validité des expériences et des besoins des personnes autistes est crucial. Les perspectives et les réalités autistes — longtemps

RÉFÉRENCES

- 1. Désormeaux-Moreau M, Courcy I.**
Pertinence d'un service de soutien offert en ligne «par» et «pour» des adultes autistes : une enquête québécoise descriptive. Revue canadienne de santé mentale communautaire. sous presse;
- 2. Mitchell P, Sheppard E, Cassidy S.**
Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. Br J Dev Psychol. mars 2021;39(1):1-18.
- 3. Chapman R, Botha M.** Neurodivergence-informed therapy. Dev Med Child Neurol. mars 2023;65(3):310-7.
- 4. Cage E, Troxell-Whitman Z.** Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. J Autism Dev Disord. mai 2019;49(5):1899-911.
- 5. Brown CM, Newell V, Sahin E, Hedley D.** Updated Systematic Review of Suicide in Autism: 2018–2024. Current Developmental Disorders Reports. 2024;11(4):225-56.
- 6. Baril A.** Undoing Suicidism : A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide [Internet]. Philadelphia: Temple University Press; 2023. Disponible sur: public.ebookcentral.proquest.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=30480055

marginalisées et ignorées — doivent occuper une place centrale dans la réflexion, la conception et l'évaluation des services et des interventions qui leur sont destinés. Les initiatives citoyennes comme Autisme Soutien montrent qu'un autre type de soutien est non seulement possible, mais déjà en marche ! ■



De gauche à droite,
Emma Losier-Bédard et Sylvie Lévesque,
Chercheuses au département de sexologie de
l'Université du Québec à Montréal et membres de
l'équipe du projet PAROLES.

Soins gynécologiques et obstétricaux **Des expériences parfois déshumanisantes et violentes pour les personnes autistes**

Récemment, plusieurs voix se sont élevées afin d'aborder le sujet des soins déshumanisants et des violences obstétricales et gynécologiques (VOG).

Les VOG font référence à tous les comportements ou les pratiques médicales commises – ou omises – par personnel de la santé, sans consentement libre et éclairé des personnes soignées, et qui sont qualifiées de maltraitantes, irrespectueuses, abusives ou discriminatoires.^{1,2}

Dans les dernières années, diverses initiatives citoyennes, communautaires et académiques ont été mises en place afin de dénoncer les violences obstétricales et gynécologiques et de participer à l'humanisation des soins de santé sexuelle et

reproductive. Humaniser les soins, cela veut dire replacer l'être humain, la personne soignée comme la personne soignante, au cœur du soin. C'est offrir des soins qui respectent la dignité, l'autonomie et les besoins émotionnels et physiques des patientes, tout en assurant une qualité médicale^{III}.

Dans le milieu de la recherche, des études se sont penchées sur les expériences de soins obstétricaux^{IV} et gynécologiques^V de personnes autistes. Ces études suggèrent que le personnel soignant accommode rarement leurs besoins sensoriels et communicationnels. Les personnes autistes peuvent alors faire face à des surcharges sensorielles pendant les soins, avoir de la difficulté à comprendre le personnel soignant ou à se faire comprendre par celui-ci^{VI}. De plus, les personnes ►

autistes rapportent que le personnel de santé ne les prend pas au sérieux et invalident leurs symptômes, en partie parce qu'elles expriment leur douleur différemment des personnes neurotypiques.

Au Québec, le projet Pluralité et amplification des voix pour le respect dans les soins gynécologiques et obstétricaux (PAROLES) s'est penché sur les expériences de soins obstétricaux et gynécologiques. Dans le cadre de ce projet, des participantes ont été rencontrées afin de partager leurs expériences de soins obstétricaux ou gynécologiques irrespectueux ou violents. Le projet PAROLES portait une attention particulière à l'inclusion des voix de personnes qui sont peu entendues en recherche, dont celles des personnes autistes.

Dans cet article, nous mobilisons les propos de sept personnes autistes qui nous ont partagé ce qu'elles ont vécu lors de soins gynécologiques ou obstétricaux.

Comment sont vécus les soins gynécologiques et obstétricaux par les personnes autistes ?

Recevoir des soins, surtout des soins intimes, génère un sentiment de vulnérabilité chez les patientes. Cette vulnérabilité serait accentuée pour les personnes autistes, qui doivent navi-

D'autres initiatives pour parler des VOG

Des projets comme #STOPVOG ont permis le partage d'expériences de violences obstétricales et gynécologiques sur les médias sociaux. Très impliqué dans le milieu communautaire au Québec, le Regroupement Naissances Respectées (RNR) a développé des ateliers et des outils afin d'informer et de sensibiliser les personnes victimes, le personnel d'intervention communautaire et soignant. D'autres organismes ont entrepris des initiatives afin d'organiser des ateliers "par et pour" comme la Fédération du Québec pour le planning des naissances (FQNP) en collaboration avec l'Action des femmes handicapées (Montréal) qui a organisé un atelier sur les violences obstétricales et gynécologiques pour les femmes en situation de handicap.

guer des soins pensés pour des personnes neurotypiques.

«Ce qui me différencie de tout le monde, c'est mon autisme»

Lorsqu'elles reçoivent des soins gynécologiques et obstétricaux, l'une des premières décisions à laquelle les patientes¹ sont confrontées, est le dévoilement de sa neurodiversité au personnel soignant. Certaines participantes, dont Nadine², ont décidé de dévoiler leur diagnostic d'autisme, en espérant recevoir des soins plus sensibles adaptés à leurs besoins spécifiques, notamment pour que le personnel soignant s'ajuste pour la «compréhension, puis tout le côté senso- ►

1. Dans le cadre de cet article, l'accord féminin est préféré, car les participantes utilisaient cette identification.

2. Pour préserver la confidentialité des participantes, les noms utilisés sont des pseudonymes.

riel» (Nadine, P14). D'autres, comme Bélinda, préfèrent le cacher pour ne pas être stigmatisées par le personnel soignant : «*Ma mère a dit : "Ah ! Ma fille est autiste, elle est hypersensible." Mais je ne voulais pas qu'elle le dise, parce que par expérience, vu que je travaille beaucoup avec des femmes autistes, je sais que s'il y en a qui s'autodéclarent, et quand elles ont un enfant, elles se font mettre tout de suite dans le dossier de la DPJ. Juste par le diagnostic, sans d'autres raisons*» (Bélinda, P28).

Outre le partage de leur neurodivergence, les participantes rapportent que les soins reçus n'étaient généralement pas adaptés à leurs besoins spécifiques, ni exempts de stigmatisation. D'une part, la majorité des participantes rapporte un manque d'accommodements pour leurs besoins sensoriels et communicationnels : «*Je viens de dire [au gynécologue] que, quand je suis stressée [dû à mes antécédents d'agression sexuelle], à mon trouble du stress post-traumatique et mon trouble du spectre de l'autisme, j'ai de la misère des fois à traiter l'information de façon claire et rapide. Fait que, j'ai besoin de temps de réflexion... Mais il n'a pas pris ça en compte*» (Ursula, P21).

De plus, lors de séjours à l'hôpital, leur besoin d'autorégulation n'est pas nécessairement considéré : les participantes n'avaient pas toujours accès à leur médication pour réduire l'anxiété et elles n'étaient pas toujours en mesure de se reposer puisqu'elles étaient constamment dérangées. À cet effet, Ophélia explique le déroulement de

son accouchement en contexte de pandémie : «*J'ai eu le droit d'avoir une seule personne. J'ai choisi mon conjoint, il m'aurait probablement fallu une sage-femme et une [...] doula, parce que, dans le fond, pendant l'accouchement, je n'ai jamais réussi à faire ma bulle — comme, je me concentre sur mes sensations, mon corps, puis tout ça. Il fallait constamment que je réponde à des questions de l'infirmière, je ne pouvais pas rester plus que 15 minutes dans le bain.*» (Ophélia, P15)

D'autre part, la moitié des participantes rapportent avoir entendu des propos stigmatisants sur l'autisme en l'associant à quelque chose de négatif qui affectait leur intelligence ou leur capacité à être parent : «*Les intervenantes du CLSC qui viennent "Ha oui, mais là peut-être qu'elle va avoir un autre enfant TSA?", parce que là j'en ai deux. Ouais, mais je suis TSA moi-même, qu'est-ce que ça change ?*» (Sarah, P19). Sarah et Yvonne ont l'impression que les spécialistes de la santé manquaient de connaissances sur l'autisme, ce qui les amenait à mal interpréter leurs comportements ou leurs réactions.

Selon Yvonne, cette mésinterprétation a motivé un signalement à la DPJ : «*C'est malheureux, mais je pense vraiment que c'est juste une question de préjugés, là. Je pense que nos propos, nos agissements ont été interprétés d'une manière différente, parce qu'on souhaitait communiquer ou... Et en plus, on a l'étiquette de personnes handicapées. Fait que, je pense que ça a fait peur à [un·e membre de l'équipe de ►*

soins], je pense qu'il y a juste quelqu'un qui s'est dit : "Oh, mon Dieu ! Les deux [parents sont autistes] !" Mais je veux dire, il y en a des parents qui sont handicapés... t'sais, autistes ou non. »(Yvonne, P25)

«Ça crée énormément d'anxiété»

Pour plusieurs participantes, les expériences de soins sont anxiogènes dû au manque de prévisibilité et aux stimulations sensorielles qui y sont vécues. Ce manque de prévisibilité englobe les spécialistes de la santé qui sont en retard aux rendez-vous ou qui touchent la patientèle sans les prévenir. Il renvoie aussi aux situations où les patientes doivent changer d'environnement de soins sans avoir pu s'y préparer : «*La maison de naissance, je la connaissais de fond en comble pour l'avoir visitée, tous mes rendez-vous [étaient] là-bas, versus un nouvel environnement à l'hôpital, où je n'avais jamais mis les pieds à cet étage-là [...] tout était nouveau là.*» (Ophélia, P15).

Au niveau sensoriel, l'environnement est généralement désigné comme une source de surcharge sensorielle. La température froide de la salle et le fait de devoir porter des vêtements qui ne sont pas les siens figurent parmi les exemples nommés. De plus, l'éclairage aux néons constitue un élément perturbateur : «*Les [membres du personnel soignant] devraient être capables de gérer une personne autiste, ou du moins être capables juste d'avoir un minimum d'empathie, de se dire : "Ok, je comprends que ça soit difficile pour elle, le gros néon*

au-dessus de sa face, parce qu'elle voit la lumière comme si c'était un laser direct dans les yeux."» (Yvonne, P25). L'organisation de l'espace et des soins contribue ainsi à augmenter l'anxiété des personnes autistes, ce qui fait en sorte qu'elles ne sont pas dans des dispositions favorables pour prendre part à leurs soins.

«Ce n'est pas normal de consentir à des soins médicaux sous pression, à mon avis»

La plupart des participantes nomment avoir eu l'impression que leur consentement n'a pas été respecté lors des soins. Elles expliquent qu'on leur imposait des procédures ou qu'on forçait certaines prises de décision, comme l'aborde Sarah, lorsqu'elle a dû faire le choix difficile de recevoir un avortement, car son fœtus avait une malformation cervicale : «*La seule chose qu'on me montrait, c'est [...] "il faut que tu penses à ton autre enfant que tu vas hypothéquer, ton avenir, il faut que tu penses peut-être à ton travail, puis t'sais au début quand il va être bébé, ça se peut que ce soit facile, parce que tu le transportes dans tes bras, mais ensuite de ça, va falloir une aide-personne, et [tu habites] en appartement..."*». En rétrospective, Sarah a l'impression que le personnel de soin ne lui «*a pas montré les autres choix*» (Sarah, P19), comme ce à quoi ressemblerait sa vie si elle avait décidé de poursuivre la grossesse.

Leur capacité à consentir de manière éclairée était aussi brimée par un partage d'informa- ►

tions insuffisant ou absent au moment des soins. L'ensemble des participantes fait état de telles expériences. Elles mentionnent ne pas avoir reçu toutes les informations nécessaires pour comprendre leurs soins, le déroulement des procédures, les diagnostics reçus et les traitements prescrits. Elles nomment qu'on ne prenait pas toujours la peine de répondre à leurs questions et communiquait des informations sans tenir compte de leurs défis de compréhension. Ophélia explique : «*J'aurais aimé ça comprendre “si on donne plus d'antidouleurs, tu vas manquer l'heure dorée avec ton bébé”, ils ne me l'ont pas dit de même, mais c'est ça qui est arrivé, j'ai manqué les deux premières heures avec mon bébé, parce que j'étais trop gelée, parce que ça faisait mal de se faire arracher le placenta*» (Ophélia, P15). En n'étant pas consultées ni informées sur les décisions dans leur soin, les participantes ne pouvaient pas pleinement prendre part aux décisions de manière libre et éclairée.

«J'étais comme un numéro»

Pour les participantes, leurs expériences de soins étaient déshumanisantes considérant que le personnel de santé ne prend pas le temps de les prodiguer de façon bienveillante. «*C'était vraiment du beurk. Pour vrai, il n'y avait rien d'humain. C'était tout du travail à la chaîne. Moi, je me sentais comme dans une usine*» (Nadine, P14). La déshumanisation implique aussi l'impression d'être traitée comme un objet. Les participantes expliquent que les spécialistes de la

santé ne semblent pas accorder de crédit à l'expression de la douleur provoquée par les interventions, tout comme ils parlent d'elles comme si elles n'étaient pas dans la pièce et banalisent leur nudité. Cela est illustré par le témoignage d'Ursula, qui rapporte une consultation avec un médecin spécialiste alors qu'une infirmière qui ne prodiguait pas les soins «*rangeait des choses et parlait avec le [gynécologue] pendant que j'avais les jambes écartées*». Ursula ajoute qu'elle aurait aimé se sentir un peu plus considérée durant ce moment : «*jamais que [l'infirmière] a pris le temps de me demander : “Ça va-tu ?”... C'est comme si je n'étais pas là. Je posais des questions, mais on ne me répondait pas*» (Ursula, P21).

Certaines personnes ont exprimé avoir ressenti un manque de considération de la part de l'équipe soignante quant à leur ressenti. Elles considèrent que l'on niait leur douleur et minimisait leurs émotions en lien avec les difficultés rencontrées dans leur parcours de fertilité, les diagnostics gynécologiques reçus et les traitements prescrits. «*Je suis allée voir ma médecin et je lui ai montré [des lésions cutanées au niveau de sa vulve], et elle m'a dit « ah tu as de l'eczéma, il faut que tu mettes de la cortisone ». Fait que là j'étais comme : Pourquoi ? Combien de temps ? « Ah surement toute ta vie ». Puis je me rappelle d'être, encore une fois, sortie de là avec « je ne comprends pas ce qui se passe avec moi, je ne comprends pas ce que j'ai, et on semble prendre ma situation vraiment banalement, alors que pour moi, c'est vraiment immense. »*» (Gisèle, P7)

Besoins et recommandations partagées par les personnes rencontrées

Un besoin d'humanité et d'inclusivité

Afin d'éviter que de telles expériences ne se reproduisent dans les soins obstétricaux et gynécologiques, les participantes soulignent l'importance de revoir la façon dont les soins sont dispensés afin de les rendre plus humains et respectueux. Pour elles, cela implique que les membres du personnel comprennent mieux ce qu'est l'autisme, qu'ils soient plus sensibles à ces réalités et qu'ils adaptent davantage les soins aux besoins spécifiques des patientes.

J'aurais aimé ça que [le gynécologue] soit au courant aussi de l'autisme, qu'il ne fasse pas juste rire au moment où je lui mentionne le fait que je suis autiste. (Ursula, P21)

Avoir un minimum de considération et se mettre un petit peu à la place de la personne qui va recevoir les soins. (Yvonne, P25)

[De] demander à la personne : « Avez-vous des appréhensions par rapport aux tests gynécologiques ? Avez-vous des besoins par rapport à ça ? » Je pense que ça aurait aidé. (Belinda, P28)

Concrètement, les participantes aimeraient qu'on limite leurs surcharges sensorielles — par exemple, en les prévenant avant de les toucher ou en leur offrant l'option de tamiser la lumière

dans les salles. De plus, comme le manque de familiarité avec l'environnement rendait les soins anxiogènes, elles auraient apprécié que cela soit considéré, dans la mesure du possible, en étant rencontrées dans la même salle d'une fois à l'autre ou en ayant la possibilité de visiter la salle avant leur accouchement. *« Si je pense à tous les endroits que j'ai visités, mon contexte physique préféré, c'était chez [une clinique médicale], parce que c'était vraiment une clinique qui était spécialisée [en] gynécologie, avortement et dépistage. Dans le fond, c'était juste axé là-dessus, donc c'est majoritairement des femmes qui sont là, t'sais tu es vraiment, c'est petit, c'est cosy, la lumière est tamisée, c'est niaiseux, mais tu te sens comme dans un safe space [...] En tout cas, l'inconnu, ça me fait peur, fait que j'allais toujours dans le même bureau, avec la même personne, même si elle avait ses failles, je me sentais mieux là que mettons d'aller à l'hôpital, où ce n'est jamais la même chambre, ce n'est jamais la même infirmière (...). »* (Gisèle, P7)

De plus, les participantes souhaiteraient que les stratégies de communication soient ajustées en fonction des besoins particuliers des personnes autistes. Pour ce faire, elles suggèrent que les informations soient visuellement soutenues par des images, des dessins, des modèles anatomiques, du texte écrit ou des signes de main. Elles recommandent aussi au personnel soignant de valider leur compréhension des informations, par une question : *« Juste de demander si j'ai bien compris la question »* (Ursula, P21). Une autre option soulevée pour s'assurer de ►

la compréhension est de reformuler les informations : « *Répéter autrement peut-être les questions pour que je les comprenne mieux ou de me les montrer à l'écrit et d'attendre la réponse avant de passer à la suivante. Je pense que ça aurait aidé.* » (Bélinda, P28).

Un besoin de soutien et de collectivisation

Afin de surmonter ces expériences de soins déshumanisants, que certaines qualifient de violences obstétricales et gynécologiques, les participantes soulignent l'importance d'avoir différentes formes de soutien social. Plusieurs d'entre elles rapportent avoir parlé de leurs expériences de soins à leur entourage (conjoint, famille, amies, connaissances, communautés en ligne). Ce sont souvent à travers ces discussions qu'elles sont parvenues à reconnaître le caractère irrespectueux, déshumanisant ou violent de leur expérience. Pour Gisèle, c'est la validation de son expérience par ses amies qui a facilité cette reconnaissance : « *Ça fait sentir validée, ça fait sentir comme si mon vécu était légitime, comme si je n'étais pas folle, comme si j'avais le droit de me sentir comme je me sens* » (Gisèle, P7).

Par ailleurs, les participantes abordaient aussi l'importance du soutien reçu auprès des membres du personnel de santé, d'intervention, des thérapeutes et des accompagnantes à la naissance. Celui-ci permettait aussi de les rassurer ainsi que de valider leur perception de

l'expérience. « *J'étais à mon groupe [dans un organisme sans but lucratif] justement, mon groupe de discussion de femmes. Puis là, je parlais de cet événement-là que j'avais eu dans la semaine d'avant, qui m'avait vraiment... Puis là, l'intervenante, c'est elle finalement qui m'a envoyé la vidéo de Bleuet atypique [qui sensibilise aux violences obstétricales], parce qu'elle trouvait vraiment que ça n'avait pas de bon sens, ce que j'avais vécu.* » (Ursula, P21)

À l'inverse, quelques-unes nomment qu'elles auraient eu besoin de davantage de soutien de la part de leurs proches. Ce manque était rapporté par les participantes lorsque leur entourage n'abordait pas le sujet avec elles ou lorsqu'il n'était pas disposé à recevoir leur témoignage. Par exemple, Yvonne raconte qu'elle n'a pas reçu de soutien lorsqu'elle a partagé son expérience avec son amie : « *Je pensais que cette personne-là allait pouvoir accueillir l'information et me rassurer un peu ou me dire : "Ah ! Je comprends ce que tu as vécu. C'est vrai que ce n'est pas facile." Ou juste avoir un peu d'empathie. Mais finalement, ce n'est pas la réaction qu'elle a eue.* » (Yvonne, P25).

Conclusion

Bien qu'obtenus auprès d'un très petit échantillon et dans une visée exploratoire, les témoignages des participantes sur leurs expériences de soins obstétricaux et gynécologiques ont permis de mettre en lumière qu'un manque de sensibilité à l'autisme les amène à vivre des soins anxiogènes dans lesquels elles se sentent jugées ►

et où leurs besoins ne sont pas entendus. À cela s'ajoute une difficulté à prendre part aux décisions sur leurs soins, puisqu'elles ne seraient pas consultées et qu'elles ne recevraient pas l'information nécessaire pour le faire. Nos résultats concordent avec ceux obtenus dans d'autres études qui documentent un manque de sensibilité et d'accommodements pour l'autisme dans les soins obstétricaux et gynécologiques. Cela affecte la capacité des patientes autistes à communiquer avec le personnel de la santé et prendre part aux décisions sur leurs soins. Nos résultats soulignent l'importance de la sensibilisation et de la formation du personnel soignant aux réalités des personnes autistes, ainsi que de repenser l'environnement de soin, afin de limiter les surcharges sensorielles.

Les témoignages ont également permis de constater l'importance du soutien social à la suite d'expériences de soins déshumanisants et de violences obstétricales et gynécologiques. Après ces expériences, les participantes n'avaient pas toujours les mots pour décrire ce qu'elles avaient vécu et plusieurs doutaient de leur perception des événements. Le soutien obtenu leur a permis de mettre des mots sur leurs expériences, de faire sens de celles-ci, ainsi que de se sentir validées. Les participantes, particulièrement celles qui n'avaient pas reçu le soutien nécessaire auprès de leur entourage, soulignaient l'importance du rôle des intervenantes psychosociales. ■

RÉFÉRENCES

- I- Justice VOG. (s.d.). VOG - *Violences obstétricales & gynécologiques*. justicevog.ca/about
- II- Lévesque, S., Bergeron, M., Fontaine, L. et Rousseau, C. (2018). La violence obstétricale dans les soins de santé : une analyse conceptuelle. *Recherches féministes*, 31(1), 219–238. doi.org/10.7202/1050662ar
- III- Behruzi, R., Hatem, M., Fraser, W., Goulet, L., Li, M. et Misago, C. (2010). Facilitators and barriers in the humanization of childbirth practice in Japan. *BMC Pregnancy Childbirth* 10(25). doi.org/10.1186/1471-2393-10-25
- IV- Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S. et Holt, R. (2023). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences I: Pregnancy experiences. *Autism*, 27(5), 1271-1gina2. doi.org/10.1177/13623613221132435
- V- de Visser, R. O., Mosely, R., Gamble-Turner, J., Hull, L., Sedgewick, F., Featherstone, C., Quint, C., Freeman, E. et Karavidas, M. (2025). Unmet need for autism-aware care for gynaecological, menstrual and sexual wellbeing. *Autism*, 29(4), 934-944. doi.org/10.1177/13623613241290628
- VI- Lewis, L.F., Schirling, H., Beaudoin, E., Scheibner, H. et Cestrone, A. (2021). Exploring the birth stories of women on the autism spectrum. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 50(6), 679-690. doi.org/10.1016/j.jogn.2021.08.099

Stigmatisation vécue par les adultes autistes dans leur quête pour des soins de santé : un enjeu souvent invisible



Dre Vanessa Corbeil,
psychologue.

Crédit: document original

En tant que psychologue clinicienne spécialisée en évaluation et en psychothérapie auprès d'adultes autistes, j'occupe parfois une position de témoin face à la souffrance que vit ma clientèle dans leurs interactions sociales avec le personnel de la santé. J'ai entendu des récits de soins où m'ont été partagés des vécus affectifs marqués par de l'invalidation, de l'incompréhension, du dénigrement ou encore la confusion d'avoir reçu des interventions vécues comme des micro-agressions. Plusieurs adultes autistes m'ont rapporté que leur diagnostic d'autisme était remis en doute, souvent sans qu'une réévaluation soit effectuée. D'autres disent avoir été critiqués ou qualifiés de difficiles ou de rigides. On m'a également partagé des récits marqués par des luttes de pouvoir implicites où des intervenantes et intervenants auraient cherché à convaincre la personne autiste qu'elle avait « tort » à propos de son diagnostic, de ses besoins neurodi-

vergents ou de sa perception de la réalité. Certaines personnes autistes m'ont parlé de leur difficulté à obtenir des soins, parce que leurs émotions ou leur souffrance ne s'exprimaient pas de manière visible sur leur visage ou parce qu'elles n'arrivaient pas à décrire leur douleur à l'aide des mots communément utilisés par le personnel soignant. Plusieurs adultes autistes expriment leur peur de consulter de nouveaux intervenants et de ne pas être pris au sérieux dans leurs difficultés.

Heureusement, j'ai aussi entendu des récits de soins marqués par la bienveillance, par l'intérêt sincère de comprendre les maux exprimés et par l'adaptation des interventions aux besoins formulés. Ces expériences semblent avoir eu un effet d'apaisement, voire d'une amorce vers une réparation dans ce lien complexe entre personne autiste recevant des soins et personne non autiste prodiguant les soins. Mes obser-►

vations ne constituent pas une représentation scientifique valide et fiable de cette réalité, mais elles m'ont amenée à m'intéresser davantage à ce phénomène du point de vue des chercheurs en sciences humaines et sociales.

La littérature scientifique actuelle comprend peu d'études robustes documentant les expériences de stigmatisation vécues par les adultes autistes dans leur accès aux soins de santé physique et/ou psychologique. D'ailleurs, les adultes autistes ont rarement accès à des soins psychologiques spécialisés. Il semblerait que la recherche sur les inégalités sociales de santé en autisme au Québec se soit presque uniquement intéressée aux bénéficiaires de services, c'est-à-dire aux enfants autistes d'âge préscolaire. Les enjeux d'inégalités sociales de santé chez les adultes autistes sont ainsi sous-documentés et peuvent facilement passer inaperçus¹. Une étude vérifiant la présence de facteurs informels pouvant influencer l'accès aux services relève un accès privilégié pour les demandeurs exprimant des besoins et des attentes typiques, alors que les cas perçus comme plus complexes étaient moins susceptibles d'être sélectionnés. Le chercheur suggère ainsi une stigmatisation des cas complexes dans un programme de soins offert aux enfants autistes, ce qui les prédisposerait à des inégalités de santé¹.

Une littérature scientifique émergente documente les expériences de stigmatisation des adultes autistes au Québec. Un rapport de

recherche réalisé pour l'Office des personnes handicapées du Québec dresse un portrait de cette stigmatisation via l'analyse de données provenant de questionnaires et de témoignages. Dans leurs interactions avec des intervenants, les adultes autistes rapportent avoir subi des moqueries, de l'infantilisation, du paternalisme, une remise en doute de leur diagnostic d'autisme et un refus d'adapter les interventions à leurs besoins². Dans le cadre de ce projet, une étude a été réalisée pour vérifier le niveau d'acceptation des personnes autistes par la population générale. Il est intéressant de constater que 68 % de l'échantillon démontre une acceptation « moyenne à élevée » des personnes autistes en utilisant un questionnaire dont les items étaient formulés de manière directe et explicite. Lorsque les participants devaient se positionner à propos de la présence d'attributs uniques à l'expérience humaine chez les personnes autistes, une stigmatisation implicite était constatée. En effet, les personnes autistes pouvaient alors être déniées d'attributs propres à l'humanité.

Ces données semblent pertinentes à la construction d'hypothèses pour saisir les facteurs contribuant aux expériences de soins négatives des adultes autistes. Nous pouvons, par exemple, nous demander si les intervenants pourraient entretenir des idées préconçues malgré leur connaissance de l'autisme et leur acceptation explicite des personnes autistes. Davantage de recherche est nécessaire pour répondre aux questions que ce rapport soulève. ▶

Jubenville-Wood et coll. (2023)³ se sont intéressés aux barrières dans la relation entre intervenants et adultes autistes recevant des soins. Dans le discours de ces derniers, l'équipe de recherche relève des pratiques thérapeutiques ayant été dommageables au lien de confiance. Par exemple, il semblerait que certains professionnels insistent pour «corriger» les traits autistiques plutôt que de s'intéresser à la souffrance subjective exprimée pour mieux la comprendre et la traiter. L'article montre également que les demandes d'aide des adultes autistes ont parfois été ignorées, que leur détresse émotionnelle pouvait être niée, et que la réalité même de leur diagnostic pouvait être mise en doute.

De plus, les adultes autistes consultés expriment leur difficulté à recevoir des interventions uniquement orientées vers les émotions, sans explications pragmatiques ni retombées concrètes. Ils rapportent aussi le manque de connaissance des intervenants à propos de l'autisme et une mécompréhension de leurs défis d'interaction sociale et de communication. Ils aimeraient que les professionnels comprennent mieux comment ces défis se manifestent et comment ils contribuent à altérer leur santé mentale. À cet égard, plusieurs soulignent que les problèmes de santé mentale concomitants à l'autisme sont souvent ignorés, comme si l'autisme empêchait la possibilité de présenter des enjeux de personnalité, d'avoir vécu des traumatismes relationnels complexes ou de manifester des symptômes anxieux ou dépressifs. Ces expériences

diminuent nécessairement la confiance envers les soignants et incitent les personnes autistes à éviter de divulguer leur diagnostic lors de futures consultations³.

Plusieurs facteurs sont susceptibles d'alimenter la stigmatisation envers les personnes autistes. Une étude de Des Rivières-Pigeon et coll. (2023)⁴ montre que les professionnels manquant d'expérience interprètent souvent de manière erronée les comportements autistiques, ce qui nuit à la qualité des soins et à l'adaptation des interventions. Dans mon expérience clinique auprès d'adultes autistes, on m'a appris à entretenir une posture d'intérêt et de curiosité bienveillante pour mieux comprendre le sens de certaines paroles ou de certains comportements. En l'absence de cette posture, plusieurs observations auraient pu être reléguées dans la catégorie du manque de respect ou du comportement d'opposition, de manière totalement erronée. Un document produit par le groupe AM-HeLP (2021) aborde d'ailleurs un phénomène fondamental pour comprendre les enjeux de communication entre personnes autistes et non autistes, qui s'appelle «le problème d'empathie réciproque». Historiquement, l'autisme a parfois été associé à un déficit d'empathie et cela a sans aucun doute façonné la perception que l'on entretient des personnes autistes. Le problème d'empathie réciproque énonce plutôt l'existence d'une incompréhension mutuelle, chaque partie ayant du mal à comprendre le point de vue et les codes de communication▶

de l'autre. Reconnaître cette réciprocité semble essentiel pour éviter une lutte de pouvoir sur la scène thérapeutique ou de procéder à une répétition traumatisante d'invalidation ou de rejet. Le travail thérapeutique auprès de personnes autistes nécessite parfois, selon moi, l'adoption d'une posture de non-expert visant à co-construire une compréhension mutuelle de la souffrance exprimée.

À la lumière de ces constats, plusieurs recommandations émergent dans la littérature scientifique. Hampton et coll. (2022)⁵ montrent l'importance de proposer des ajustements sensoriels et de favoriser une communication concise, claire et directe. Des Rivières-Pigeon et coll. (2023)⁴ rappellent l'importance de la flexibilité des interventions afin de favoriser l'inclusion. Ces chercheurs promeuvent aussi l'importance de valeurs et d'attitudes d'inclusion chez les responsables de programmes de soins, de l'inclusion du réseau de la personne, du niveau de connaissance en autisme ainsi que des ressources allouées aux services. Enfin, la sensibilité et l'acceptation doivent se traduire en actions concrètes de la part des personnes dispensant les soins. Cela va bien au-delà de la connaissance théorique de l'autisme et nécessite la transmission d'un savoir-être. Comme toutes les personnes autistes sont différentes, il importe de consulter la personne concernée et ses proches sur ses besoins et son niveau de satisfaction quant aux mesures mises en place. ■

RÉFÉRENCES

- 1- Luyindula, P. (2022). *Les inégalités sociales de santé et le trouble du spectre de l'autisme au Québec : analyse de l'accès au programme d'intervention comportementale intensive et de la stigmatisation envers les personnes autistes* (Doctorat interdisciplinaire en santé et société, Université du Québec à Montréal). UQAM. archipel.uqam.ca/15346/
- 2- Valderrama A, Forgeot d'Arc B, Guerrero L, Giroux M, Courcy I. (2023). *Portrait de la stigmatisation et de l'acceptation des personnes autistes et de leurs proches au Québec*, Rapport de recherche remis à l'Office des personnes handicapées du Québec, Montréal, 174 p.
- 3- Jubenville-Wood, T., Nicholas, D. B., Weiss, J., & Cairns, S. (2023). Facilitators and barriers in psychotherapy from the perspective of autistic adults: An enhanced critical incident study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 18(1), 2278858. doi.org/10.1080/17482631.2023.2278858
- 4-Autism Mental Health Literacy Project (AM-HeLP) Group. (2021). Mental Health Literacy Guide for Autism (1st digital Ed.). Retrieved from: yorku.ca/health/lab/ddmh/am-help/
- 5-Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron Cohen, S., & Holt, R. (2022). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences II: Childbirth and postnatal experiences. *Autism*, 26(5), 1165–1175. doi.org/10.1177/13623613211043701



Crédit : D.R.

CHANGEMENT D'ÉTAT

Ça faisait des années que j'attendais le bon moment pour devenir enceinte. Je suis maintenant dans une relation saine avec un amoureux tout aussi «AuTDAH¹» que moi. Nous partageons le même désir de fonder une famille, nous avons emménagé ensemble et avons décidé que c'était le bon moment. Quand j'ai vu le test de grossesse positif, j'ai eu l'impression d'un grand saut ; mélange de joie et de vertige.

Puisque le suivi DI/TSA/DP n'offrait pas de soutien aux personnes à la fois autistes **et** enceintes, je ne pouvais pas renouveler de plan d'inter-

1. AuTDAH : Acronyme utilisé dans la communauté pour désigner les personnes autistes qui ont un trouble déficitaire de l'attention.

Autiste et/ou enceinte?

Catherine Bouchard-Tremblay,
personne autiste, professionnelle en sexologie
et assistante chercheuse

vention et j'ai perdu mon intervenante ; le service aux autistes m'étant désormais refusé. J'ai changé d'état ; étant alors considérée comme «enceinte» plutôt que «autiste», je reçois le même suivi que les allistes².

Le début du suivi régulier s'est somme toute très bien passé. Mon fiancé a mobilisé son réseau pour trouver un centre d'accouchement qui prenait en compte les besoins des parents autistes pour le suivi de grossesse. J'ai attendu un peu plus longtemps pour que mon suivi soit à Sainte-Justine. L'équipe d'obstétrique est compréhensive et anticapacitiste, notamment sur la question des dépistages de troubles neurodéveloppementaux. On m'a invité à visiter l'unité ►

2. Alliste : Toute personne qui n'est pas autiste

des naissances lors du 3^e trimestre pour valider le fait que je puisse avoir les outils nécessaires pour gérer mes particularités sensorielles au moment de l'accouchement. Moi et mon fiancé avons aussi pris un accompagnement avec une doula³, qui a été non seulement accepté, mais encouragé par l'équipe. L'équipe a vraiment bien pris en compte les besoins sensoriels particuliers dans le suivi obstétrical.

Cependant, la manière dont le système de santé véhicule ses recommandations aux personnes enceintes n'est simplement pas adaptée. Partout dans les ressources officielles du système de santé, autant dans le livre « Mieux vivre avec son enfant » que dans les vidéos prénatales des CIUSS, ou dans les rencontres du CLSC, j'ai observé les mêmes stratégies de communication contradictoires où les expressions « il n'y a pas de règles » et « il ne faut pas faire telle ou telle chose » se retrouvent souvent dans le même paragraphe. Ces contradictions ont été particulièrement difficiles à vivre pour moi.

.....

3. Doula : personne formée dans l'accompagnement physique, émotionnel et spirituel aux périodes de transition. Au Québec, les formations Doula se concentrent sur l'accompagnement des différentes étapes de la vie reproductive, soit la grossesse, l'accouchement et le postnatal, mais aussi la fertilité, l'interruption de grossesse et le deuil périnatal. (<https://www.aqdoulas.com/quebec-qu'une-doula>)

SUIVRE LES RÈGLES

C'est un secret de polichinelle, mais la majorité des règles et recommandations de santé et sécurité sont faites en présumant que beaucoup des gens ne les suivront pas au complet. **J'ai toujours du mal à suivre une règle seulement en partie.** Juste concevoir de suivre une règle ou une recommandation à moitié me rend extrêmement mal à l'aise. Mais vouloir suivre toujours toutes les recommandations **à la lettre**, indépendamment de leur valeur, est fatigant et attire la suspicion. Heureusement, mon cerveau a un autre besoin, celui d'en comprendre **le sens**, l'objectif. Pour éviter l'épuisement, c'est désormais seulement l'objectif que je respecte à 100 %. Mais c'est quand même ardu, c'est tout un processus d'identifier les objectifs et d'examiner les mécanismes qui font que la règle proposée y répond. C'est plutôt ces mécanismes que je considère comme « la vraie règle ». Par exemple, enfant, je me suis demandé pourquoi « il faut faire son lit ». La réponse : les couvertures en « motton » maintiennent l'humidité et les odeurs. Alors je m'assure que mes couvertures ne soient juste pas en motton ; c'est tout. Mais à défaut de connaître la « vraie » règle, j'ai toujours tendance à suivre une règle telle que littéralement proposée. ▶

Pour des questions de santé, j'apporte souvent des sources, des références ou carrément des résumés d'articles scientifiques, en salle d'examen pour en discuter. Je ne sais pas si c'est parce que j'ai vieilli ou parce que la société a changé, mais c'est de mieux en mieux reçu. Tout bêtement, je m'attendais à pouvoir faire la même chose étant enceinte. Erreur!

La pression mise sur les personnes enceintes par les recommandations de santé semble intenable pour qui que ce soit. On te donne un livre de 816 pages, *Mieux vivre avec son enfant*, qui contient une foule de recommandations. Des CIUSS ont aussi des vidéos préenregistrées en ligne et les CLSC offrent des cours d'alimentation et cours prénataux multimodes. Comme je

suis mal à l'aise à la seule évocation de ne pas suivre une recommandation à 100 %, je me suis gavée de toutes les informations mises à ma disposition par le système de santé. J'ai suivi les recommandations telles que littéralement proposées, ce qui m'a fait tomber sur des incohérences. Pour éviter l'épuisement, j'ai cherché à comprendre les mécanismes derrière les recommandations. J'avais énormément de questions, surtout concernant l'alimentation. Mais, même en parlant à des infirmières et des nutritionnistes du CLSC, j'ai eu énormément de mal à juste avoir des réponses. Pour la première fois de ma vie, j'ai compris quel pouvait être l'attrait des «gourous» de la santé qui proposent des remèdes miracles et bidons : eux proposent des réponses. Ce ne sont pas les bonnes, mais ce sont des réponses.

COMPLICATION

La situation est devenue intenable après qu'on m'a dit que je ferais du diabète gestationnel. Je n'ai pas pu encaisser les règles supplémentaires à suivre qui entraient souvent en contradiction avec d'autres recommandations de santé concernant la grossesse. J'ai essayé de faire sens à la fois des 816 pages du guide «Mieux vivre», de la rencontre prénatale en alimentation, des rencontres avec l'infirmière, avec l'obstétricienne, des multiples fiches qu'on m'a données pour indiquer comment contrôler un diabète de gros-

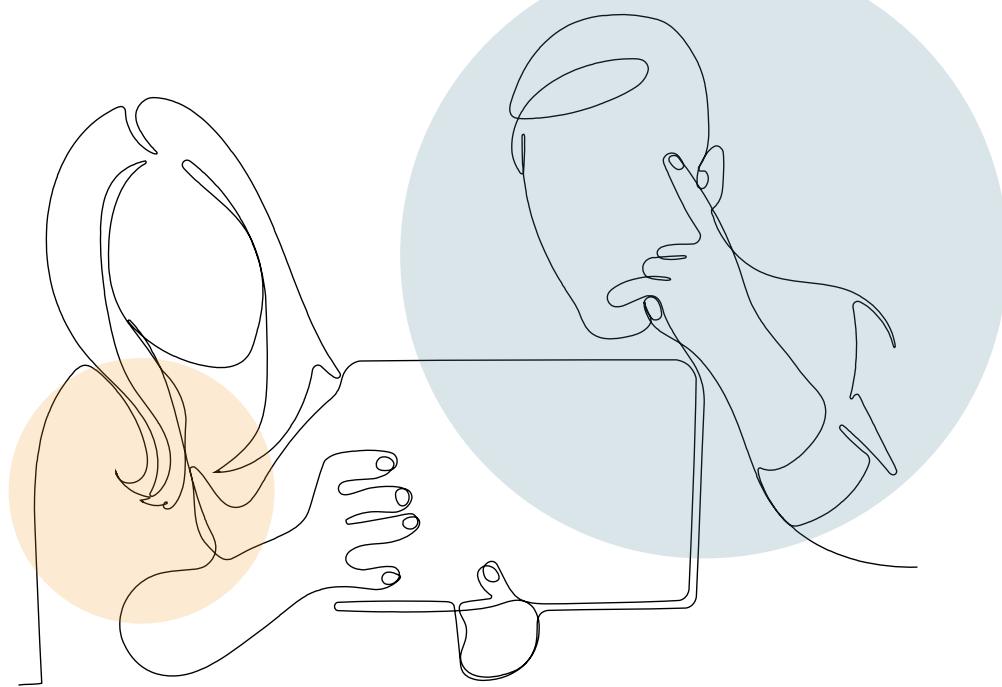


sesse, et de multiples barèmes d'interprétation de la glycémie capillaire qui sont tous légèrement différents, mais chacun supposément le bon. À chaque rendez-vous, on m'a expliqué l'importance de suivre chacune de ces recommandations. Les outils accumulés successivement au fil des rencontres prénatales sont comme la Bible : le Nouveau Testament n'efface aucun mot de l'Ancien, créant ainsi un ensemble parfait de doubles contraintes.

J'ai paralysé et culpabilisé, coincée par les contradictions. Je n'arrivais pas à dormir, je n'arrivais pas à être éveillée. Je n'arrivais pas à faire de l'exercice, je n'arrivais pas à me maintenir en place. Je n'arrivais plus à manger, parce que je voulais manger. Je devais manger des repas à des heures fixes, et ça devait donner le bon résultat. Mais commencer à manger des repas aux heures demandées faisait que mes tests donnaient de moins bons résultats. J'ai bloqué. Suivre les règles nuisait clairement aux objectifs. Mon fiancé a appelé pour moi l'infirmière dans l'espoir de me débloquer. Il a été très clair : je suis autiste et j'ai un rapport très particulier aux règles et recommandations. J'avais besoin d'avoir la vraie règle, de comprendre comment les recommandations fonctionnent pour répondre à l'objectif.



J'ai débattu avec l'infirmière, réitérant mes besoins, mes questionnements et mon approche aux recommandations en santé. Elle voulait aider, mais posait des questions de plus en plus tendancieuses sur l'alimentation ; j'ai compris que j'étais piégée. C'est commun que les femmes autistes reçoivent un diagnostic de trouble alimentaire. Parfois c'est vrai, mais souvent, les comportements alimentaires sont mieux expliqués par des traits autistiques. Je sais que c'est le cas présentement. L'infirmière a insisté pour que j'aie un suivi psychiatrique à cause de prétendus «antécédents» de troubles, que je n'ai pourtant jamais eus. L'autisme n'a simplement pas été pris en compte et a été remplacé par des conclusions provenant de préjugés. J'ai refusé. Une nouvelle règle s'est imposée comme supérieure à toutes les autres dans mon esprit : d'abord, refuser. Refuser les règles, suivis, conseils. Pas désobéir. Simplement refuser, tant qu'on ne me donnera pas l'information nécessaire, la vraie règle pour pouvoir l'appliquer correctement. J'ai accepté de rencontrer une nutritionniste, accompagnée de mon fiancé. Elle était tout à fait gentille, mais n'était pas outillée pour m'accom-



pagner. De ses propres dires, elle accompagne les personnes qui « mangent de la poutine pour dîner et de la pizza pour souper ». Poser mes questions a rapidement été pris comme une résistance. J'ai pris soin d'expliquer comment ma façon de fonctionner fait en sorte que j'ai plus de questions que la moyenne. J'ai souligné les informations qui m'ont aidée ; et comment j'étais volontaire pour adapter mon alimentation. Mon fiancé a reformulé à plusieurs reprises pour assurer qu'on soit bien compris.

Nous avons mis du temps pour expliquer en quoi, par exemple, le tableau d'aliments « vert », « jaune » ou « rouge » n'était pas clair, même si c'est un indice suffisant pour autrui. J'ai insisté sur le fait que j'ai besoin de comprendre les mécanismes derrière les recommandations. J'ai exigé du concret, que ce soit un tableau chiffré ou des indices clairs à surveiller.

Malgré sa bonne volonté, elle m'a répondu « Je ne peux pas vous répondre, parce que la réponse serait trop compliquée pour mes patientes qui

mangent des Lucky Charms le matin. » Elle nous a au moins envoyé un tableau chiffré sur l'interprétation des charges glycémiques, mais clairement on n'était pas son public cible.

REPRENDRE LE CONTRÔLE SUR LES CONTRAINTES

Je dois avouer que je suis passée très proche de refuser tout suivi de mon alimentation auprès de professionnels. Mon obstétricienne m'a convaincue de parler à un médecin directement. Ça m'a donné le temps de réfléchir, parce que refuser un suivi n'est pas la même chose que refuser un traitement. En tant que tel, je n'ai jamais eu l'intention d'arrêter de me traiter ; simplement je ne comprenais plus en quoi le suivi me permettait « d'améliorer » ma santé et celle du bébé, ce qui est en tant que tel l'objectif.

La rencontre avec le médecin s'est somme toute bien déroulée. Il a répondu à mes questions. J'ai pu lui citer des informations que j'avais lues provenant d'organismes reconnus en sciences de la santé et il l'a bien pris : clairement, il les avait lues aussi.

On a discuté ensemble de la manière dont j'allais faire le suivi de mes glycémies et de la démarche à adopter. J'ai senti que j'avais un plan clair, avec des objectifs clairs, auquel je pouvais consentir de façon éclairée.

Dans le plan initial, je me suis plantée sur un élément. J'ai opté pour un suivi léger, qui demande de tester sa glycémie trois jours par semaine. En tant que tel, c'est censé être plus facile que prendre sa glycémie 4 fois par jour. Cependant, j'avais du mal à vivre avec les trous dans les données récoltées, parce que je n'avais pas la preuve d'avoir aussi atteint les objectifs dans les journées sans données. Par ailleurs, lorsque je prenais une mesure qui ne respectait pas les objectifs, j'avais tendance à être stressée jusqu'à la prochaine mesure, comme si je restais dans une «zone interdite» tout ce temps.

Je suis allée chercher énormément d'informations sur les technologies de suivi. J'ai appris l'existence des CGM (surveillance continue du glucose) et j'en ai parlé à des personnes diabétiques ainsi qu'à mon pharmacien. Tester un de ces appareils a été pour moi la plus importante étape pour reprendre le contrôle. Je peux voir en direct si les recommandations fonctionnent vraiment ou non sur mon corps.

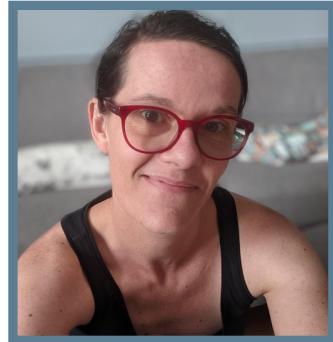
Depuis, j'ai eu l'occasion de reparler à l'infirmière qui semblait maintenant préoccupée

qu'on m'ait peut-être donné trop de contraintes dans mon alimentation, vu mes bons résultats. Je n'ai pas tenu compte de ces nouvelles préoccupations et je m'en porte objectivement mieux, avec données à l'appui. J'ai mentionné mon utilisation du CGM et décrit les stratégies que j'ai adoptées en fonction des résultats obtenus et de mes recherches. Elle était surprise que je parle avec confiance, fluidité et calme de ma gestion nutritionnelle. De son propre aveu, elle n'aurait pas cru que fournir tant de graphiques et d'informations en continu pouvait aider une future maman à mieux vivre sa grossesse...

Comble d'ironie, le suivi en continu avec le CGM a démontré que je ne fais pas du tout de diabète. Au contraire, ma glycémie est excellente lorsque je fais ce qui fonctionne déjà pour mon corps depuis des années. La valeur erronée dans le test au départ, tout juste suffisante pour enclencher tout ce suivi superflu, était due à une simple erreur de manipulation de ma part. À l'occasion d'une prise, mon sang a été en contact avec du jus de fraise, mais puisque la règle était de noter le résultat à cette minute-là, je l'avais consigné noté quand même... Bref, mon respect absolu des consignes conjugué à l'incompréhension des particularités des personnes autistes de la part de certains spécialistes a donc enclenché une suite d'épreuves à la fois inutiles et contre-indiquées. ■

Mieux se protéger des violences obstétricales et gynécologiques (VOG) Vision d'une doula, mère et autiste

Margaux, alias DoulAtypique,
mère de deux enfants, impliquée comme marraine
d'allaitement doula depuis des années
et autiste de type 1 (diagnostiquée
à l'âge adulte en 2022).



Credit: D.R.

Vous connaissez la fable de la grenouille dans la casserole d'eau ? Elle raconte que si on met une grenouille directement dans l'eau très chaude, elle va en sortir d'un bond, par réflexe, pour assurer sa survie. À l'inverse, si on la place dans l'eau froide et qu'on augmente progressivement la température, elle s'habitue à la chaleur au fur et à mesure et se rend compte trop tard que l'eau bout.

Depuis quelques années, les personnes qui donnent naissance osent nommer et dénoncer ouvertement les VOG ; on prend conscience collectivement que nous sommes

dans l'eau très chaude, qu'on doit en sortir rapidement avant qu'il ne soit trop tard, mais que le bord de la casserole est vraiment trop haut pour s'en sortir seule. On doit s'organiser, se regrouper, constituer une chaîne solide de sororité et travailler ensemble.

En tant que mère de deux enfants, impliquée comme marraine d'allaitement et doula depuis des années et moi-même autiste de type 1 (diagnostiquée à l'âge adulte en 2022), je suis aux premières loges des conséquences des VOG sur les personnes qui les vivent, en plus d'en avoir vécu moi-même. ➤

Si on garde en tête que 9 femmes autistes sur 10 disent avoir subi des violences sexuelles, que 80 % craignent de dévoiler leur diagnostic au corps médical et que 40 % ne le font jamais, on imagine sans mal qu'elles puissent subir les VOG de plein fouet.

Alors, comment mieux s'en protéger ? Voici quelques propositions de pistes.

Déconstruire

La première étape est selon moi de prendre conscience que les soins obstétriques et gynécologiques hospitaliers ont été développés par des hommes, dans un système patriarcal. Jusqu'au milieu du XIX^e siècle, les sages-femmes se chargeaient d'accompagner les mises au monde et le tout se passait là où la parturiente¹ se trouvait, son domicile la plupart du temps. Les accouchements à l'hôpital étaient réservés aux naissances illégitimes ou travailleuses du sexe. Les ouvrages de Andrée Rivard sur l'histoire de l'accouchement au Québec sont des mines d'informations à ce sujet.

Donner naissance n'est pas en soi une pathologie, mais un processus physiologique. Autrement dit, le corps sait ce qu'il a fait faire, pour peu qu'on lui offre les meilleures conditions possibles dans le meilleur envi-

ronnement possible. Et pour cela, les parents doivent se sentir en confiance et en pleine possession de leurs moyens.

S'informer

Il n'y a pas de secret : le savoir, c'est le pouvoir. Que ce soit sur nos droits, nos préférences en matière de suivi, les différents lieux possibles pour donner naissance ou tout autre sujet relié, s'informer c'est se donner la possibilité de faire des choix éclairés.

Nous avons la chance (ou peut-être pas tant que ça ?) de vivre à une époque où l'information est partout : en ligne, dans les livres, dans des ressources communautaires, etc. La quantité d'information accessible est d'ailleurs rapidement vertigineuse, ce qui souligne l'importance du point suivant.

Se faire accompagner

L'accompagnement d'une doula me semble un cadeau inestimable à se faire en tant que futurs parents (voir ici). Son rôle, aucunement médical, est précisément de vous accompagner selon vos valeurs, en vous partageant de l'information juste et complète sur les sujets qui vous intéressent. Elle vous aide à créer votre bulle de parent(s) dans l'accueil de votre enfant et vous accompagne jusqu'à la période postnatale !

1. Femme qui accouche



Plusieurs organismes communautaires offrent des accompagnements gratuits ou à bas prix. Aussi, la plupart des doulas ont des stages à faire à la fin de leur formation et les proposent régulièrement aux parents contre une contribution volontaire ([groupe Facebook de doulas en stage](#)).

Il existe également des organismes dédiés à la périnatalité qui sauront vous guider avec bienveillance et répondre à vos questions ([réseau des CRP](#)).

Oser

Nommer notre autisme, poser des questions, refuser certaines interventions sont autant de microactions qui, mises toutes ensemble, feront changer les choses en profondeur. C'est d'ailleurs tellement réjouissant, soulageant et vraiment stimulant de voir de plus en plus de femmes autistes dans les médias, animer des podcasts, s'ouvrir, normaliser.

Je rêve que chaque femme qui subit une VOG envoie une plainte à l'ordre ou association professionnelle concernée. Pas nécessairement dans le but d'entamer des poursuites ou demander des dédommages, mais dans le simple but de se montrer, de dire « J'ai vécu telle expérience, ça n'aurait pas dû se produire. »

J'entends trop souvent des femmes dire que se plaindre ou nommer les choses ne sert à rien, que ce n'est pas leur petite histoire qui fera changer les choses.

Aujourd'hui, j'ai envie de leur dire qu'aucune histoire n'est insignifiante et qu'elles méritent toutes d'être dites haut et fort. La honte doit changer de camp, aucune personne ne devrait avoir honte de subir des violences de quelque nature que ce soit, a *fortiori* dans le réseau de la santé... ■



Une intervention en santé mentale basée sur la trahison

Valérie Jessica Laporte, alias bleuet atypique,
experte en sensibilisation à l'autisme (livres, conférences, réseaux sociaux)

Comment on a pu croire que faire volontairement du mal à une jeune fille pouvait l'aider ? On se serait cru dans un mauvais film de série B...

Lorsqu'une personne vit plusieurs changements et événements perturbateurs en même temps, le risque d'être incapable de les gérer est accru. Imaginez lorsqu'on est autiste !

Mise en contexte d'une détresse contextuelle

Sur son lieu de travail, une quincaillerie, un homme en colère s'en est pris physiquement à ma fille. Elle en a été très ébranlée et a développé entre autres des tics envahissants durant cette période. Déjà fragilisée, elle a ensuite vécu difficilement la transition vers le Cégep et la vie en appartement. Cette suite de défis a contribué à lui faire ►

vivre un épisode de détresse en santé mentale. Sa médication devait être ajustée et on nous a proposé une hospitalisation.

Le dilemme

Est-ce que vous savez ce que ça demande comme efforts de se rendre au niveau collégial lorsque chaque année, on nous propose de sortir du cursus scolaire normal parce que l'enfant, et plus tard l'ado, se désorganise et vit des crises et des surcharges fréquentes ? C'est de tenir à bout de bras un tas de bibelots, en plein tremblement de terre, et cela durant des années. Et là, on est enfin au Cégep ; on a tout donné pour y arriver... Et ça y est, on approche des cours réussis lorsqu'on frappe ce mur. Une possible hospitalisation.

Elle a donc demandé, et je la comprends, si elle allait pouvoir suivre ses cours à distance avec son ordinateur portable. On lui a dit oui. On lui a fait visiter une salle avec des pupitres pour la rassurer, à même l'unité en psychiatrie. Elle a demandé si elle allait pouvoir avoir sa couverture et son toutou, on lui a dit oui.

Elle a accepté. Malgré sa peur, elle a fait confiance. Elle était terrorisée, mais on l'a convaincue que c'était pour son bien. J'y étais. On l'accompagnait. Tout est vrai.

La trahison

À son arrivée, pas de couverture et pas de toutou. Non. Cela allait dépendre de son éventuel bon comportement. Ce sont ses objets clés, pas des caprices...

Sur place, un jeune enfant la frappait sans cesse. Le bon comportement demandé était de le laisser la frapper et de ne pas se plaindre. ELLE. EST. AUTISTE ! J'ai moi-même de la difficulté à supporter une mouche à fruit et ce qu'on lui demande, alors qu'elle est déjà en détresse, c'est de supporter un toucher agressant sans avoir le droit de demander aux surveillants de gérer l'enfant ? Ça va ??? Adultes sans défis, vous n'y arriveriez probablement même pas. Tout le monde craquerait, voyons !

Mais l'horreur, on y arrive. Pour le Cégep qu'elle allait pouvoir continuer en virtuel, c'était complètement faux. Ils n'en ont ►



jamais eu l'intention. Vous allez penser que c'était circonstanciel, un manque d'employés ou une erreur de planification... mais non. Pas du tout. C'était le plan.

Les excuses à la trahison

Devant notre incompréhension de parents, on nous a expliqué qu'il était prévu qu'on lui mente. Il était prévu qu'on lui retire sa sécurité, qu'on la BRISE littéralement et savez-vous pourquoi ? On voulait analyser sa tolérance à la frustration. On voulait analyser les étapes d'une désorganisation. Voilà pourquoi ils ont décidé de jouer les tortionnaires.

C'est sûr que c'est une erreur.... C'est ce que je me disais. Mais non. Ils ont vraiment cru que d'anéantir les efforts d'une étudiante autiste était une bonne idée pour ajuster sa

médication. Ils ont vraiment pensé que de trahir la confiance d'une jeune en un système déjà pas évident à comprendre était la chose à faire.

Tout ce qu'ils ont gagné, c'est une personne autiste qui a mis des années à refaire confiance alors qu'elle avait une excellente relation avec son éducatrice adaptée auparavant. Par la suite, on n'a jamais cessé de lui reprocher cette attitude. « Tu ne nous fais pas confiance », « Tu n'acceptes pas de te confier », « Tu es méfiante »...

Elle n'est pas amnésique, elle est autiste. Vous vous attendiez à quoi ?

Je suis rarement en colère, mais cette fois oui. Vous avez été monstrueux. Je savais que le système était bancal, inadapté et manquait de ressources. Ce que je ne savais pas, c'est qu'on pouvait volontairement se servir de cette autorité pour faire échouer une personne pour qui le simple fait d'étudier est déjà une montagne à gravir.

J'ai honte pour vous. ■

Valérie Jessica Laporte,
maman de Clémentine



L'autisme dans la santé... Plus qu'une question de maladie

Mathieu Giroux, personne autiste, collaborateur de recherche et conférencier

Les témoignages de personnes autistes ayant vécu de la violence faite par des professionnels de santé ou le système de santé sont nombreux.

Malheureusement, ces situations ne sont pas que des anecdotes. Cela est corroboré par la littérature. En Grande-Bretagne, environ 20 % des adultes autistes reçoivent des services en santé mentale alors que plus de 60 % ont des besoins en ce sens¹.

Le Québec est similaire avec environ 60 % des adultes autistes ayant des besoins non comblés. Cela est sans compter que le taux de satisfaction des services est environ de 65 %².

La peur, les expériences passées, les enjeux de communication et de relations sont les principaux facteurs évoqués par les personnes autistes comme explication³. Cela vient corroborer les multiples récits. ➤

RÉFÉRENCES

1- 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 : the international journal of research and practice*, 23(6), 1431–1441. doi.org/10.1177/1362361318816053

2- Nuria Jeanneret, Isabelle Courcy, Vicky Caron, Mathieu Giroux, Lucila Guerrero, Mélanie Ouimet, Baudouin Forgeot d'Arc, Isabelle Soulières, Discrimination and victimization as mediators between social support and psychological distress in autistic adults, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 98, 2022, 102038, ISSN 1750-9467, doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102038.

3- Idem.

Depuis, j'ai rencontré des dizaines de professionnels de la santé, ayant comme lui, ces valeurs. Il n'est pas le seul.

Loin des interventions surspécialisées en autisme et en santé mentale, ce simple geste d'ouverture à l'être humain plutôt qu'à la maladie a tout changé pour moi.

Cela fait 10 ans que je n'ai pas eu d'épisode suicidaire.

Voilà 10 ans, un psychiatre qui ne m'a jamais eu comme patient m'a fort probablement sauvé la vie en faisant de moi, un humain. ■

Je fais partie de ces histoires ayant vécu quelques épisodes suicidaires et ayant de multiples enjeux de santé mentale. Tous les services de prévention du suicide, gouvernemental ou communautaire, ne m'offraient aucune aide. Un psychiatre à l'urgence m'a déjà dit qu'il ne pouvait rien pour moi lors d'une consultation pour un épisode suicidaire parce que j'étais autiste. Un autre m'a déjà qualifié comme n'étant pas un enjeu de santé mentale lors d'un internement psychiatrique pour suicide et un trouble de stress post-traumatique.

Voilà 10 ans, je vous aurais dit que je ne croyais plus dans notre système de santé, même que j'étais rendu à refuser les soins. Heureusement, j'ai eu la chance de rencontrer un psychiatre qui a complètement changé ma perspective. Par son humilité, il fut le premier à me reconnaître et à me considérer comme un être humain, avant d'être un problème de santé et un défi médical. Il fut aussi le premier à simplement m'écouter et me croire. Mon ressenti et ma perception étaient valables.

Même si je n'ai jamais été son patient et qu'il ne m'a jamais offert de service de santé, son ouverture et son humilité ont ressuscité mon espoir à l'égard des services de santé. Il ne devait pas être le seul, je pouvais donner une autre chance.

Disponible pour l'instant en anglais, l'article et l'ensemble des ressources associées sont disponibles ici: cmaj.ca/content/197/25/E722

Une version française est en cours de réalisation et sera diffusée à compter du 22 septembre. Pour Parlons Autisme, le CMAJ a accepté de partager cette première affiche récapitulative.

5 MANIÈRES D'ACCOMPAGNER LES MAN, LACROIX & LAI DANS CMAJ

Patient·e·s autistes

1



ACCESSIBILITÉ

- Proposer la réservation en ligne
- Proposer des consultations virtuelles ou téléphoniques
- Dépister de manière proactive les affections concomitantes courantes (p.ex., épilepsie, affections gastro-intestinales, auto-immunes, troubles du sommeil, problèmes de santé mentale)

2



PROFIL SENSORIEL

- Réduire les lumières vives, aménager des espaces calmes, éviter les parfums
- Tenir compte des effets médicamenteux atypiques (thérapeutiques ou indésirables)
- Évaluer la douleur au moyen de mesures multiples
 - tenir compte du camouflage
 - tenir compte des difficultés intéroceptives

3



COMMUNICATION

- Limiter les questions ouvertes
- Éviter les métaphores
- Adapter sa lecture du langage corporel (p.ex., une personne autiste peut éviter le contact visuel pour se concentrer sur l'écoute)
- Envisager des moyens de communication alternatifs (p.ex., langage écrit, pictogrammes)

4



PRÉVISIBILITÉ

- Détailer les étapes de l'enregistrement et de l'intervention
- Proposer des visuels pour expliquer les étapes de l'intervention
- Accorder davantage de temps qu'à l'habitude pour l'assimilation

5



IDENTITÉ INTERSECTIONNELLE

- Éviter les stéréotypes et les propos d'incrédulité (p.ex., "vous n'avez pas l'air autiste").
- Interroger sur l'expérience vécue!
- Se former au sujet de l'autisme.
L'autisme peut se présenter différemment chez chacun!


LIRE L'ARTICLE

ACCÉDER AUX RESSOURCES

Accommodements...

5 conseils faciles à appliquer

Louisa Man, Adeline Lacroix et Meng-Chuan Lai ont publié en août 2025 dans le Canadian Medical Association Journal (CMAJ) un article dans lequel sont proposées cinq stratégies concrètes pour aider les prestataires de soins de santé à mieux soutenir les personnes autistes en milieu clinique. À diffuser largement...