

Analyse préliminaire des entretiens réalisés avec des a/Autistes, des parents et des intervenants

Par **Marie-Hélène Poulin Ph.D.** et **Jeanne Sauv , B.Sc. en psychologie**

 tude men e par (ordre alphab tique): Val rie Desroches,  tienne D sy, St phanie-M. Fecteau, Lucila Guerrero, Claude L. Normand, Gabriel Normandeau, Marie-H l ne Poulin et St phanie Turgeon



Canevas d'entrevue

Durée prévue de 30 minutes, par visioconférence et enregistrement audio ou texto

Questions posées aux personnes autistes

- Que signifie l'autisme pour vous?
- Comment définissez-vous le handicap
- Selon vous, est-ce que l'autisme est un handicap?
- Quelle est l'importance de l'identité autiste pour vous?
- Est-ce que vous vous identifiez au concept de la fierté autiste?

Questions posées aux parents et aux intervenants

- Que signifie l'autisme pour vous?
- Selon vous, est-ce que l'autisme est un handicap?
- Selon vous, est-ce que le fait d'être autiste peut affecter la construction identitaire d'une personne?
- Comment définissez-vous le concept de la fierté autiste?
- Quelle est votre opinion par rapport au concept de la fierté autiste?

Données sociodémographiques

Description des participants à l'étude

- 14 personnes autistes (âge moyen 37,4 ans)
9 femmes, 4 hommes, 1 personne non binaire
- 10 parents (âge moyen de 49,6 ans)
7 femmes, 3 hommes
- 6 intervenants (âge moyen de 38,3 ans)
5 femmes, 1 personne non binaire



Signification de l'autisme

Thèmes ressortis des analyses des propos des personnes rencontrées

- L'autisme est une différence
- L'autisme est une condition
- L'autisme est un handicap
- L'autisme n'est pas un handicap

**Que signifie l'autisme
pour vous?**



L'autisme est une différence

- **Personnes autistes**

Parce que si c'est à corriger, si c'est à guérir ça veut dire que j'ai un défaut de fabrication. Pi j'estime que je n'ai pas de défaut de fabrication. Je suis différente, mais j'suis pas une version à corriger, à perfectionner. Je suis moi. (P104)

On a une façon de fonctionner qui n'est pas nécessairement optimale dans l'environnement neurotypique. Mais c'est pas parce qu'on est malade. C'est juste une différence. (P105)

L'autisme pour moi c'est euh beaucoup une euh, une différence de perception...une réalité un peu différente de la norme...C'est surtout une différence de perception de la réalité. (P108)

C'est comme une différence neurologique qui affecte plusieurs aspects de la vie de quelqu'un. (P110)

- **Parents et intervenants**

Déjà là une différence serait beaucoup mieux là. La différence c'est quelque chose qui devrait enrichir dans un contexte de diversité, donc c'est pour ça que ça que trouble, non je l'aime pas. (P01)

Je dirais que c'est des personnes qui ont une vision différente, une compréhension différente de nous, une façon différente d'analyser ce qui nous entoure, ce qu'on perçoit, ce qu'on se dit, ce qu'on sent, ce qu'on voit, ce qu'on touche. (P02)

C'est une façon différente d'appréhender le monde, c'est ce qui nous rend différent, mais c'est un peu comme l'eau et l'huile qui ne se mélangent pas. On se frôle beaucoup à vous, mais on arrive jamais à se mélanger (P08#)

C'est une différence neurologique. (P204)

C'est une personne qui a des besoins particuliers (plutôt que de dire que c'est une personne qui fait des caprices.) Ce sont des besoins différents et surtout qu'une personne typique n'a pas. (P201)

L'autisme est une condition

- **Personnes autistes**

Moi j'suis autiste. Ça, j'ai un autisme, donc c'est ma condition neurologique, donc pour moi c'est une condition, c'est pas une maladie, c'est pas un trouble. Surtout pas un trouble. (P104)

L'autisme c'est, pour moi, c'est une condition neurologique, c'est-à-dire tout simplement c'est la manière dont mon cerveau fonctionne. (P107)

- **Parents et intervenants**

Pour moi dès qu'on enlève le mot personne ça devient une étiquette qui déshumanise beaucoup. C'est comme si c'était juste la condition qu'on regardait non pas la personne qui a aussi des forces là. [...] Souvent c'est difficile pour eux même de comprendre c'est quoi cette condition-là pi après ça de dire qu'est-ce qui est moi, qu'est-ce qui est ma condition. (P01)

C'est une condition qui fait en sorte que la personne présente des diversités, t'sais des caractéristiques diverses surtout au niveau de la communication pi de la socialisation (P203)

C'est une condition neurodéveloppementale qui amène des différences dans la façon de penser, de traiter les informations et de fonctionner au quotidien (P206)

Selon vous, est-ce que l'autisme est un handicap?

Je pense qu'il faut dire condition, pas handicap mais je te dirais ça dépend à quel point ça va limiter la personne dans sa vie normale donc c'est dur à dire oui ou non. Je voudrais dire non mais en même temps je suis obligée un peu de dire oui. (P101)

L'autisme est un handicap

- **Personnes autistes**

Je vais personnellement utiliser handicap parce que j'estime être handicapée par tout ça dans le sens que même toute seule chez moi dans les meilleures conditions y'a des choses que je ne peux pas faire, que j'ai des limites. Donc pour moi personnellement c'est un handicap, mais je sais que c'est quelque chose de délicat comme terme, que c'est pas tout le monde qui s'identifie à ça, donc je fais attention à ne pas l'utiliser trop sauf pour parler de ma condition à moi. (P104)

Les difficultés viennent souvent des autres, fait que c'est vraiment frustrant de se faire traiter d'handicapé par les autres alors que c'est les autres qui nous handicapent là. (P108)

J'vais pas m'identifier dans la rue à quelqu'un "Bonjour je suis une personne avec un handicap invisible" (P105)

- **Parents et intervenants**

Si on veut avoir les crédits d'impôt pour personne handicapée, bien on n'a pas le choix de déclarer notre enfant handicapé (P04)

Ça apporte un lot de limitations et de besoins d'adaptation. Mais aussi l'autisme c'est un développement neurologique particulier, inné, qui fait que selon moi dire handicapé est péjoratif, mais je dois nommer les choses comme elles sont; puisque c'est handicapant pour plusieurs raisons, c'est un handicap. Fait que ça va diminuer autant que ça va augmenter dépendamment du niveau de support. (P05)

J'ai une élève qui m'a dit Vous savez madame moi là, je suis trop handicapée pour être dans la société sans aide et je suis pas assez handicapée pour avoir des services. (P205##)

L'autisme n'est pas un handicap

- **Personnes autistes**

J'vois pas non. Je pense que souvent les gens associent personne autiste avec personne handicapée. Parce qu'ils associent l'autisme avec la déficience intellectuelle. Je pense que c'est erroné. (P102)

Étant donné que le handicap est, de la façon dont je le comprends, beaucoup relié à la situation sociale, si la société améliore son point de vue là-dessus donc automatiquement le côté social problématique va être de moins en moins problématique et donc être moins un handicap. (P108)

- **Parents et intervenants**

Fait que tu sais, ce n'est pas handicapant, dans la mesure où on prépare la personne, on lui annonce et on adapte notre discours. Ça ne l'empêche pas, ça ne fait pas obstacle, c'est juste une étape de plus à réaliser mais je ne trouve pas ça handicapant comme tel. (P02)

L'autisme vient avec des différences qui font en sorte que la personne peut vivre des situations de handicap, car elle évolue dans un environnement adapté aux neuro typiques. Quand on adapte l'environnement à ses particularités et qu'on lui donne les outils pertinents pour se connaître et développer son autonomie, on réduit les obstacles. La personne autiste n'est pas handicapée. Ce sont l'interaction entre ses différences et l'environnement qui amène des situations de handicap. (P206)

Identité autiste

Thèmes ressortis des analyses des propos des personnes rencontrées

- Identité autiste
- Redéfinition suite au diagnostic

Selon vous, est-ce que le fait d'être autiste peut affecter la construction identitaire d'une personne?

Quelle est l'importance de l'identité autiste pour vous?

Identité autiste

- Personnes autistes

Pour moi, bin au-delà de la définition purement médicale ou le diagnostic de la chose, pour moi c'est une révélation. C'est une identité, c'est une communauté. C'est qui je suis. Donc, ça fait partie de mon identité pi ça a des impacts sur ma capacité à communiquer avec les autres, sur mes fonctions exécutives, sur ma capacité à concevoir le monde aussi, ça va changer les choses. Donc c'est une façon d'être et puis c'est une façon d'aborder le monde. (P104)

Bin moi j'veux l'faire reconnaître. J'veux qu'le monde puissent s'identifier. Parce que quand que t'es en recherche, toi là à l'adolescence pi que tu sais pas t'es qui, t'es quoi. (P109)

- Parents et intervenants

J'trouve ça un peu plate qu'il s'auto-catégorise parce que sa personnalité va au-delà de ça, tu sais? Oui il est autiste. C'est une condition, mais ça fait une personne à part entière comme tel. Je voudrais pas que lui ou les autres personnes autistes pensent que parce que je suis autiste, je me mets déjà une barrière. Puis moi en tout cas, je pense qu'il ne devrait pas s'en mettre (P02)

Moi j'pense que ça peut l'affecter mais ça peut l'affecter de façon positive. Parce qu'à un certain point on fait des comparaisons avec d'autres pi à quoi j'peux me comparer si autour de moi euh c'est juste des personnes neurotypiques? En disant moi je suis différent, moi je le sais. (P09)

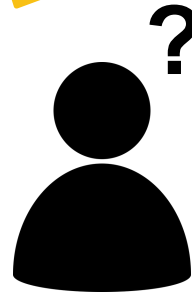
C'est quelque chose de positif d'avoir accès à cette identité-là pour finalement tu sais, t'es pu un problème tout seul qui est juste bizarre, puis qui fonctionne pas, tu sais. T'es quelqu'un qui existe dans une communauté, quelqu'un qui est lié à autrui, t'sais. Tout fait plus de sens, etc. (P202#)

Redéfinition suite au diagnostic

Pour moi c'est très important parce que réaliser que j'étais autiste, c'était très libérateur. Puis c'était comme réaliser comme que, parce que j'ai toujours su que j'étais différente, mais c'était comme réaliser le pourquoi derrière. Pourquoi est-ce que j'étais différente? (P110)

Premièrement physiquement, j'ai les sons, tout l'extérieur qui me rentre dedans là, j'vois bien que ce n'est pas comme ça pour tout le monde là, pi avant j'pensais que c'était comme ça pour tout le monde, mais à moment donné je me suis rendue compte que non. Là j'pensais que j'avais un problème, mais là je ne considère plus ça comme un problème, mais je sais pas c'est une manière d'être dans, d'être dans le monde qui est pas pareille comme les autres. (P106)

T'sais on disait que j'étais raide, que j'étais trop franche, que j'étais intense, que j'étais maladroite. Bref tous ces défauts-là soudainement sont l'autisme. Donc cette identité-là pour moi elle est super importante parce que ça vient valider qui je suis. J'suis pas une extraterrestre, j'suis autiste. Donc j'fais partie de la neurodiversité donc j'suis humaine. (P104)



Si elle ne sait pas pourquoi elle a ses différences, elle peut en venir à se voir négativement en se comparant aux autres. Plus les élèves vieillissent, plus ils remarquent leurs différences. Il faut les aider à se comprendre, à mieux connaître ce qui les aide, à mieux connaître leurs forces et intérêts. Plusieurs élèves autistes arrivent au secondaire sans vraiment se connaître. (P206)



**Est-ce que vous vous identifiez
à la fierté autiste?**

**Comment définissez-vous le
concept de la fierté autiste?**



Je vais être fière. J'peux pas dire que j'suis fière présentement. J'suis, je milite pour la reconnaissance ok, mais de là à dire que j'suis fière d'être comme ça non. Si J'avais le choix de pas avoir eu ce cerveau-là... (P109)

Non, moi j'ai pas de fierté particulière à avoir de la difficulté dans ma vie là. J'ai pas ça là. J'ai de l'estime pour moi-même, oui je m'aime, mais euh, ça serait bin plus simple si j'étais comme tout le monde. Ma vie serait plus simple là surement. (P101)

Je ne sais pas si c'est le terme approprié parce que oui j'suis fière d'être autiste, mais en même temps j'ai pas choisi, c'est pas le résultat d'un effort que j'ai fait, de stratégies que j'ai mises en place ou quoi que ce soit, donc j'suis fière dans la mesure où j'aime ma différence, j'aime ce que ça m'apporte de, qui est distinct de ce que la majorité va avoir. Euh j'suis fière de la communauté aussi qu'on a entre nous. J'aime les réalisations qu'on apporte. J'aime le fait qu'on va apporter quel, un point de vue qui est différent. (P104)

La fierté autiste

Personnes autistes

La fierté autiste

- **Parents et intervenants**

Ben la fierté gaie ou la fierté autiste pour moi ça serait de faire sortir des forces de ces gens-là dans leur différence souvent malheureusement c'est plus des adaptations, des restrictions tout ça c'est un côté très positif très brillant shiny de dire voilà, qu'on doit être fier de ça parce que je pense que c'est lourd à porter souvent déjà, comme je disais la société est pas adaptée là si on peut être fier de ça au lieu de voir ça comme un handicap. (P01)

Fait que c'est comme un outil fondamental, si c'est pas l'outil principal pour essayer de démanteler un peu tout ce qui a été fait, puis de reconstruire quelque chose de beaucoup plus inclusif par pi pour les personnes autistes[...] il faut faire attention à la fierté autiste inclut qui comme dans n'importe quel mouvement de fierté tu sais, l'inclusion c'est un défi pour tout le monde, fait que c'est qui est inclut dans ce mouvement de fierté là, pi c'est de quel genre d'autiste on est fier. Est-ce qu'on est fier des autistes qui ont aussi un label de handicap cognitif? Est-ce qu'on est fiers des autistes racisés? C'est qui qui définit cette fierté-là, puis est utilisé pour qui pi par qui? (P202#)

La suite...valider cette analyse thématique avec les personnes

Suivez-nous sur notre site web et notre page Facebook!



www.graada.org



Merci d'être là! Vos questions
seront répondues après la
prochaine présentation.

