

Parole aux autistes

Par VALÉRIE COURCHESNE et RACKEB TESFAYE

Au cours des six dernières années, des chercheurs participant à la plus grande étude sur l'autisme au Canada ont collaboré avec des familles et des jeunes autistes pour élaborer le projet Parole aux autistes ("Autism Voices" en anglais). Valérie Courchesne et Rackeb Tesfaye, deux des principales chercheuses rattachées à l'Université McGill, ont expliqué le projet à nos lecteurs ainsi que leurs résultats.

Qu'est-ce que le projet Autism Voices ?

Le projet visait à trouver des moyens de recueillir les perspectives de jeunes autistes âgés de 11 à 18 ans, et ce, peu importe leur niveau de langage oral ou leurs capacités cognitives. Le but était donc principalement de créer de nouvelles méthodes permettant aux jeunes de communiquer leurs expériences et d'utiliser ces méthodes pour interroger les jeunes autistes sur leurs perspectives d'avenir et les différents milieux dans lesquels ils évoluent (par exemple, la maison, l'école et la communauté).

Pourquoi ce projet a-t-il vu le jour?

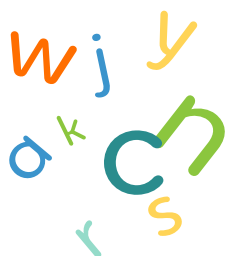
Selon la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, tous les enfants, quelles que soient

leurs capacités, ont le droit de participer à toutes les décisions qui les concernent. Malheureusement, lorsque nous avons cherché dans la littérature scientifique, nous avons constaté que les jeunes autistes étaient rarement invités à donner leur point de vue sur leur propre vie. Cela était particulièrement vrai pour les jeunes qui n'utilisent pas ou peu le langage oral. Nous avons voulu combler cette lacune en trouvant une façon de recueillir les diverses perspectives des jeunes autistes sur les questions qui les concernent.

Quels défis avez-vous rencontrés lors de l'élaboration du projet ?

Le principal obstacle était que cela n'avait jamais été fait auparavant. Nous avons dû créer et adapter des outils afin qu'ils conviennent aux différents styles de communication des jeunes avec lesquels nous avons travaillé. Cela signifiait qu'il fallait créer des questions universelles que tous les jeunes pourraient comprendre, et leur fournir différentes façons de répondre. En tant que chercheuses et cliniciennes, nous avons également dû reconnaître que notre mode de communication par défaut nous empêchait de dialoguer avec certains jeunes et que nous devions donc modifier nos approches.

En tant que chercheuses et cliniciennes, nous avons également dû reconnaître que notre mode de communication par défaut nous empêchait de dialoguer avec certains jeunes et que nous devions donc modifier nos approches.



Tous les jeunes
étaient engagés
pendant les
entrevues et
essayaient de
communiquer
avec
l'intervieweur.

Article originaux :

Tesfaye, R*, Courchesne, V*, Mirenda, P., Nicholas, D., Mitchell, W., Singh, I., Zwaigenbaum, L., & Elsabbagh, M. (accepté) *Autism Voices: Perspectives of the Needs, Challenges, and Hopes for the Future of Autistic Youth*. Autism. 2022. *co-first authors

Courchesne, V., Tesfaye, R., Singh, I., Zwaigenbaum, L., Mirenda, P., Nicholas, D., Mitchell, W., Elsabbagh, M. (2019) *Assuming Ability: Synthesis of Methods Capturing First Person Perspectives of Children and Youth with Disabilities*. Autism, 23(8), 1882-1896.

Tesfaye, R., Courchesne, V., Yusuf, A., Savion-Lemieux, T., Shikako-Thomas, K., Singh, I., Szatmari, P. and Elsabbagh, M. (2019) *Assuming Ability: Synthesis of Methods Capturing First Person Perspectives of Children and Youth with Disabilities*. Autism, 23(8), 1882-1896.

Comment avez-vous surmonté les défis auxquels vous avez été confrontés ?

Il a fallu beaucoup de temps, de patience et de collaboration. Au fil des ans, nous avons dû essayer et tester différentes approches. Nous avons dû consulter les familles et les jeunes plusieurs fois pour adapter les entrevues. Nous avons également travaillé avec des experts en communication et des experts en éthique qui nous ont donné leurs avis pour rendre les méthodes aussi inclusives que possible. C'était un défi de grande envergure et pour rendre justice au processus, nous avons dû prendre notre temps et faire preuve de beaucoup d'humilité.

Pouvez-vous nous parler des méthodes que vous avez utilisées pour recueillir la perspective des jeunes autistes ?

Tout d'abord, l'idée de développer *Autism Voices* vient d'un projet précédent réalisé avec des enfants ayant un Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), intitulé *ADHD Voices*. Nous avons travaillé avec Ilina Singh, la chercheuse principale de ce projet, ainsi qu'avec des parents de jeunes autistes, qui possèdent une grande expertise sur les styles et les préférences de communication de leur enfant, pour développer la méthode *Autism Voices*. Nous nous sommes également appuyés sur des travaux antérieurs dans lesquels nous avons utilisé les forces des autistes pour mieux mesurer l'intelligence des enfants autistes peu ou pas verbaux (évaluation basée sur les forces). Enfin, nous avons utilisé les principes de design universel, ce qui signifie que toutes les questions initiales étaient posées de manière à ce qu'elles soient adaptées à tous les participants. Par exemple, nous avons utilisé des cartes illustrées pour poser les questions et montrer la structure de l'entrevue de manière visuelle à tous les participants, quel que soit leur niveau intellectuel ou de langage. Pour répondre, les participants pouvaient choisir leur méthode de communication préférée : écrire, taper, répondre verbalement, pointer du doigt, etc., et les entrevues étaient menées de manière flexible afin de s'adapter à chaque participant.

Quelles sont les principales conclusions qui ressortent des entrevues avec les jeunes ?

Indépendamment de leurs capacités verbales, tous les jeunes ont identifié quelques-unes des choses qu'ils voulaient ou ne voulaient pas dans leur avenir. Il s'agissait notamment de **l'endroit où ils voulaient vivre**, des **professions qu'ils voulaient exercer** et des **intérêts** (p. ex., musique, cinéma) qu'ils voulaient continuer à développer. Il s'agit d'un résultat particulièrement important, car il souligne la nécessité pour les jeunes

autistes de participer activement à la planification de leur propre avenir et d'y inclure leurs intérêts.

Les jeunes ont également indiqué que **l'école était une source de stress importante** pour eux. Beaucoup d'entre eux ont décrit leur environnement scolaire comme peu accueillant ou nuisible à leur bien-être. D'un autre côté, ils ont également indiqué qu'ils aimaient l'école, car elle leur permettait d'**interagir avec leurs pairs** et de **se faire des amis**, ce qu'ils n'avaient pas souvent l'occasion de faire en dehors de l'école.

Dans l'ensemble, nous avons constaté que de meilleurs systèmes de soutien dans la société sont nécessaires pour que les jeunes autistes puissent se sentir en sécurité et atteindre leurs objectifs de vie. Cela implique par exemple de travailler avec les milieux scolaires pour créer des environnements plus inclusifs, de sensibiliser la population générale à l'autisme, de fournir un accès plus adapté aux soins de santé mentale et enfin, d'écouter les jeunes autistes pour mieux mettre en place ces changements.

Qu'est-ce qui vous a surpris au cours de ce projet ?

Que ça ait marché ! Les informations obtenues auprès des participants ne parlant pas ou peu en si peu de temps et avec des adaptations plutôt basiques, indiquent que beaucoup d'entre eux, avec un soutien plus personnalisé, sont en mesure de s'exprimer. Tous les jeunes étaient engagés pendant les entrevues et essayaient de communiquer avec l'intervieweur. Les jeunes capables de communiquer verbalement ont exprimé qu'ils aimaient partager leurs expériences et être écoutés.

Pour nous, cela souligne le besoin d'avoir plus d'opportunités comme celle-ci pour les autistes, non seulement dans la recherche, mais aussi au sein de la communauté.

Quel impact pensez-vous que ce projet aura pour la communauté autistique ?

Nous espérons qu'en donnant une voix à ces jeunes, ils pourront s'approprier leur vie et accroître leur sentiment d'autonomie. En plus des bénéfices directs aux participants, ce projet pourrait également avoir un impact sur la recherche et les politiques. Par exemple, les expériences partagées par les jeunes autistes pourraient aider à orienter les sujets de recherche. La méthode que nous avons développée pourrait aussi aider à rendre les protocoles de recherche plus inclusifs. La contribution directe des autistes peut également influencer la prestation des services de santé et les politiques actuelles les concernant. On gagne à prendre le temps d'entendre la voix des autistes. 