

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE D'UNE ŒUVRE DRAMATIQUE
CHEZ UN JEUNE PUBLIC AUTISTE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN THÉÂTRE

PAR
EVELINE PAYETTE-DALPÉ

JUIN 2020

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Une entreprise telle que celle-ci n'est pas possible sans l'aide précieuse de plusieurs personnes. Mes premiers remerciements vont à ma famille. À Michel, qui m'a portée avec tant d'amour, parfois à bout de bras, tout au long du processus. Cette maîtrise est tienne, autant qu'elle est mienne. À Juliette, Madeleine et Louis, qui avez accepté toutes ces heures loin de votre maman, pour que je réussisse dans ce projet. Ce sont sur vos ailes que j'ai volé tout du long. À Pauline, pour son amour du savoir, des choses bien faites et son soutien. Merci d'avoir été ma première lectrice.

Merci à Mme Maud Gendron-Langevin, ma directrice de maîtrise, pour sa grande confiance, son enthousiasme partagé, sa guidance. Merci d'avoir cru en moi, de m'avoir à la fois soutenue et poussée. Merci à la direction, aux professeurs et aux étudiants de deuxième cycle de l'École supérieure de théâtre de L'UQAM qui ont nourri ma réflexion tout au long de cette traversée. Un merci particulier à Marie-Géraldine Chartré pour nos échanges si riches et pour ta bienveillance.

Merci à la Fondation de L'UQAM (*Bourse André-Maréchal*), au Centre de recherche sur les inégalités sociales et la discrimination (*Bourse CREMIS*) de m'avoir soutenue dans le bien mené de cette entreprise et d'avoir contribué aux bons soins de mes jeunes participants.

Merci plein de reconnaissance à toute l'équipe de L'Arrière Scène et des Diffusions de la Coulisse, qui m'ont encouragée et appuyée dans ce projet et dans toutes les autres folies qui en ont découlé. Un merci particulier à Marie-Annick Geffroy, Myriam Houle, Simon Boulerice, Jean-François Landry, Julie-Anne Parenteau-Comfort, Stéphane Villeneuve, Serge Marois, Hélène Gauthier, Robert Rivard et Normand L'Écuyer.

Merci aux artistes des trois spectacles vus par les participants : Théâtre Le Carrousel et Projet Mü. Un merci spécial à Nini Bélanger, Pascal Brüllemans, Marie-Eve Huot, Fanny Oberti et

tous les comédiens des productions présentées. Un remerciement plein d'amour à Suzane O'Neill pour son talent, sa sensibilité unique, sa générosité et son amitié précieuse.

Merci à la Commission scolaire des Patriotes pour le soutien à ce projet de recherche. Merci particulier à M. Alain Bonenfant, pour son appui et son intérêt.

Je remercie du fond du cœur les enseignantes et technicien(ne)s en éducation spécialisée qui ont participé à cette expérience. Chaque moment passé avec vous fut empreint de joie et de riches apprentissages. Vous avez toute mon admiration pour votre dévouement. Aux parents des élèves participants, grand merci pour votre précieuse générosité. Vos enfants sont formidables et ce fut un réel privilège de les côtoyer et d'apprendre d'eux.

Et à nos jeunes participants de recherche, un merci immense. Ce mémoire vous est tout entier dédié. C'est ma bien humble part. Mon espoir que les choses changent pour vous. J'espère qu'il porte avec respect et honneur votre voix. Qu'il la fasse entendre à tout le milieu culturel. Et que tout bientôt, pour vous, s'y trouve un siège confortable et un accueil chaleureux, à bras grands ouverts.

DÉDICACE

À mes enfants.

Les pages qui suivent sont le long chemin que j'ai fait jusqu'à vous.
On y voit partout votre cœur.

AVANT-PROPOS

Mais alors, dit Alice, si le monde n'a absolument aucun sens, qui nous empêche d'en inventer un ?

Lewis Carroll
Alice au pays des merveilles

Je suis une personne étrange. Une marginale dans ma propre maison. Ma maison si pleine d'amour, où vivent mes trois enfants, leur papa et moi. Deux de mes enfants sont autistes. Leur papa l'est aussi. Diagnostiqué asperger depuis peu. Sans que je l'aie cherché, ma vie s'est emmitouflée de personnes autistes. Avec un papa musicien et une maman médiatrice culturelle dans un théâtre jeune public, nos enfants ont rapidement baigné dans l'art. Nous faisons des sorties culturelles en famille, au théâtre ou au musée, depuis leur plus jeune âge. Parfois avec grand succès, souvent avec difficulté ; nous forçant fréquemment à couper court à l'expérience, ou à rebrousser chemin ; en en subissant parfois les contrecoups pendant quelques jours après. Nous avons toujours persisté. Cherchant des solutions. Croyant profondément que notre curieuse petite famille aussi avait le droit de goûter aux beautés du monde. C'est une visite familiale catastrophique au musée qui est à l'origine de cette vaste aventure. Une visite tant attendue et espérée de ma fillette, grande passionnée de peinture, qui avait compté patiemment les dodos jusqu'à celle-ci. Par une belle matinée de printemps, la rencontre avec l'univers de son peintre préféré s'est transformée en un cauchemar sensoriel d'une ampleur sans précédent. Et soudain, une journée qui s'annonçait si lumineuse et pleine de découvertes s'est terminée en larmes, en crises, en nausées, en un douloureux et violent trop-plein. La visite a duré 15 minutes. L'ébranlement deux jours. Comme si l'éclat de l'art avait été trop grand et lui avait brûlé les yeux.

Dans ma pratique professionnelle, j'ai souvent remarqué des écueils similaires à ceux rencontrés par ma famille, pour mes petits spectateurs autistes intégrant les groupes scolaires. Ces malaises, inconforts, ou autres souffrances auxquelles j'ai assisté, lors de la visite au théâtre

de certains jeunes spectateurs autistes, m'ont souvent beaucoup touchée, voire profondément bouleversée. D'une part, parce que je ne les connaissais que trop bien, d'autre part parce que j'ai souvent été témoin de l'impuissance des accompagnateurs scolaires devant tant de désarroi, ou le jugement de certains artistes devant des réactions atypiques à leur performance. Surtout, à la sortie de la salle de spectacle, j'ai souvent vu les yeux de petits spectateurs autistes apeurés, honteux, épuisés et résignés, alors que j'aurais dû y voir des étoiles.

Je me suis demandé comment changer les choses. Comment améliorer l'expérience au théâtre de ces jeunes spectateurs et aider à faciliter la sortie pour les enseignant(e)s ? Comment faire comme établissement culturel pour donner un accès plus égalitaire, plus démocratique à l'art à ces petits spectateurs? J'ai réalisé que je ne pourrais faire ma part qu'en comprenant cette expérience. Qu'en la vivant de l'intérieur. Qu'en donnant à ce public une voix pour exprimer lui-même ses besoins, si tant est qu'il en ait. J'ai donc décidé d'en faire le sujet d'une maîtrise.

Je l'ai déjà dit, je ne suis pas autiste. Cependant, dans le présent mémoire, c'est moi qui tiens le clavier. Pour m'assurer que ma voix de chercheuse non autiste n'enterre pas celle, si précieuse, de mes jeunes spectateurs autistes, j'ai enfilé de longs gants blancs. J'ai choisi de donner la parole à mes participants de recherche en leur offrant le plus de langages possibles. J'ai insisté pour qu'ils aient toujours le dernier mot, en approuvant chacune de mes interprétations de leur expression. J'ai choisi un cadre éthique fort pour ma recherche. Mais même avec toutes les précautions qui seront détaillées dans le prochain mémoire, je n'ai pu que tenter de traduire l'expérience de ces jeunes spectateurs autistes le plus fidèlement possible, à travers ma compréhension imparfaite de non-autiste. Toujours, j'ai eu au cœur la volonté féroce, voire têtue, que ce jeune public soit entendu en ses propres mots. Cette recherche n'aurait pas eu de sens sinon.

De cette entreprise sont nés deux projets fabuleux, qui n'ont pas généré de données mesurables, hormis du bonheur, de la fierté et une certaine avancée de mon intention de départ de faire entendre la voix des jeunes spectateurs autistes et de changer leur situation dans les établissements culturels.

D'abord, une exposition de fin de projet au Centre culturel de Beloeil, destinée à la satisfaction de mes jeunes participants. Celle-ci se voulait être une trace de ma recherche-terrain réalisée dans le cadre de cette maîtrise. Une finalité concrète à ma recherche-terrain, leur offrant la possibilité d'être entendus. *Journal de spectateur* était une sélection de photos, de dessins et de témoignages des jeunes participants autistes à ma recherche, sur leur expérience au théâtre. Cette exposition a été conçue par eux et réalisée en collaboration avec l'artiste-photographe Suzane O'Neill. Destinée à être vue par les familles et amis des jeunes sujets, l'exposition a connu un succès inespéré et a été reprise à la Maison-Théâtre l'année suivante. Offrant à ce jeune public autiste une plate-forme plus grande pour se faire entendre du milieu culturel et rappeler que des jeunes spectateurs différents sont dans les salles de spectacle, qu'ils vont dans les musées et qu'ils apprécient aussi l'art. Comme tout le monde.

Le second projet né de cette entreprise n'était pas planifié au départ. Dans la foulée de ma revue de littérature, je suis tombée sur un ouvrage traitant des *Sensory Friendly Performances du Theatre Development Fund à Broadway* dont je reparlerai dans ce présent mémoire. J'ai été littéralement séduite. Il n'en fallut pas plus pour que je veuille en faire l'expérience dans le contexte de mon milieu de travail. En mars 2018, lors d'un projet pilote, L'Arrière Scène a offert une représentation sensoriellement adaptée du spectacle *Les mains dans la gravelle*, de et avec Simon Boulerice, devenant ainsi le premier diffuseur jeune public au Québec à offrir ce type de représentation au jeune public autiste et à leurs familles.

Notre représentation était offerte dans un contexte facilitant le confort et la venue au théâtre de ces jeunes spectateurs : éclairage et son réduits de 10% en salle, éclairage d'ambiance présent en salle tout au long de la représentation, possibilité d'entrer et de sortir de la salle en tout temps durant la représentation, disponibilité de matériel sensoriel mis à la disposition du public (ex : coquilles coupe-son, toutous lourds, balles de proprioception, etc.), personnel accru durant la représentation pour venir en aide aux familles, tentes dans le hall pour prévenir la surcharge sensorielle, etc. Quatre-vingts jeunes spectateurs autistes et leurs familles ont ainsi pu profiter, quelques-uns pour la toute première fois, d'un spectacle en famille. L'expérience a été si concluante et la demande si grande, qu'elle fut renouvelée lors de la saison 2018-2019, non pas avec une représentation adaptée, mais trois, dont deux en contexte de représentation scolaire.

Nous sommes fiers de dire que nous avons aussi été les premiers au Québec à offrir ce type de représentation en contexte scolaire. Dans la foulée de cette expérience, quelques diffuseurs ont depuis commencé à s'y intéresser, ou à offrir ce type de représentations.

Que la triste mésaventure de ma petite fille au musée finisse par faire changer les choses dans le milieu culturel pour les petits spectateurs différents me remplit de joie et de fierté. Car c'est ma fille qui le fait à travers moi. Des plus grandes peines peuvent naître les plus belles fleurs. Quel privilège immense de les voir éclore!

TABLE DES MATIÈRES

DÉDICACE	iv
AVANT-PROPOS	v
LISTE DES FIGURES	xiii
LISTE DES TABLEAUX.....	xv
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	xvi
RÉSUMÉ	xviii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	7
1.1 Introduction.....	7
1.2 L'autisme, une mise en contexte.....	10
1.2.1 Caractéristiques et critères diagnostiques.....	18
1.2.2 Une compréhension du fonctionnement du cerveau autiste	22
1.2.3 Manifestations autistes et théories cognitives	27
1.2.4 De la question des sens : perception, intégration, surcharge sensorielle, anxiété et fatigabilité	34
1.3 Le jeune public autiste	41
1.3.1 L'autiste au théâtre	43
1.3.2 Le jeune public autiste et le milieu culturel québécois.....	45
1.4 Question de recherche.....	47
1.5 Conclusion	48
CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE.....	50
2.1 Introduction.....	50
2.2 Modèles positifs de fonctionnement autiste.....	51
2.2.1 Le modèle de sur-fonctionnement perceptif.....	52
2.2.2 Le modèle SACCADE	55
2.2.3 Notre posture de respect du fonctionnement autiste.....	58

2.3	Modèles d' <i>empowerment</i>	59
2.3.1	Les concepts de neurodiversité et d' <i>Autistic Self-Advocacy</i>	61
2.3.2	L'art et la prise de parole autiste	66
2.3.3	Notre posture de respect de la parole autiste	70
2.4	Modèles de médiation culturelle auprès d'un jeune public autiste	71
2.4.1	Cinq modèles novateurs de participation culturelle des publics différents	71
2.4.2	Les représentations adaptées	76
2.4.3	Notre posture d'intervention en recherche auprès de notre jeune public autiste.....	81
2.5	Conclusion	81
CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE		84
3.1	Introduction.....	84
3.2	Nature et structure de la recherche : méthode et méthodologie.....	86
3.2.1	Nature épistémologique de la recherche : Approche, courant et paradigme	86
3.2.2	Notre recherche phénoménologique.....	91
3.2.3	Éthique de notre recherche avec des enfants vulnérables.....	94
3.3	Présentation des classes adaptées participantes, du contexte et du milieu de recherche.....	104
3.3.1	Présentation des classes adaptées participantes.....	105
3.3.2	Présentation de l'établissement culturel visité.....	108
3.4	Activités de recherche, médiation et soutien aux élèves TSA	109
3.4.1	Séance préliminaire d'observation	112
3.4.2	Animation en classe préparatoire au spectacle	114
3.4.3	Visite au théâtre.....	116
3.4.4	Atelier de retour avec réponse artistique	120
3.4.5	Calendrier des activités de recherche	122
3.5	Collecte de données	123
3.5.1	Observations.....	123
3.5.2	Questionnaires	125
3.5.3	Le journal du spectateur	128
3.5.4	Photos	129
3.5.5	Entrevues semi-dirigées.....	130
3.6	Analyse des données.....	131
3.6.1	Analyse phénoménologique	132
3.6.2	Opérations menant à l'essence du phénomène	134
3.7	Validité de notre recherche.....	142
3.8	Conclusion	146

CHAPITRE IV RÉSULTATS	149
4.1 Introduction.....	149
4.2 Interprétation des résultats	150
4.2.1 Observations préliminaires des dynamiques de classes et habitudes de sorties	151
4.2.2 Les écueils de notre recherche.....	153
4.2.3 Sommaire de l'expérience commune de 26 jeunes spectateurs autistes au théâtre	157
4.2.4 La Mosaïque : résultat de l'analyse des données visuelles.....	189
4.3 Recommandations selon les observations de recherche	202
4.3.1 Recommandations à l'attention du milieu scolaire.....	203
4.3.2 Recommandations à l'attention du milieu culturel.....	207
4.4 Conclusion	211
CONCLUSION.....	213
ANNEXE A LE THÉÂTRE COMME LIEU	221
ANNEXE B MOI DANS LE THÉÂTRE.....	222
ANNEXE C STRATÉGIES EN LIEN AU LIEU-THÉÂTRE.....	223
ANNEXE D PLAISIRS ET STRESS ASSOCIÉS AU LIEU-THÉÂTRE.....	224
ANNEXE E ÉLÉMENT STRESSEUR, AUTORÉGULATION ET PLAISIRS PERCEPTIFS.....	225
ANNEXE F PLAISIRS SENSORIELS ET PERCEPTIFS ASSOCIÉS AU SPECTACLE	226
ANNEXE G EXPÉRIENCE GLOBALE AU THÉÂTRE	227
APPENDICE A CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE	228
APPENDICE B AVIS FINAL DE CONFORMITÉ.....	229
APPENDICE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PARENT / REPRÉSENTANT LÉGAL D'UNE PERSONNE MINEURE)	230
APPENDICE D FEUILLET EXPLICATIF ADAPTÉ POUR LES JEUNES PARTICIPANTS AUTISTES	239
APPENDICE E FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (ENSEIGNANTS / TECHNICIENS EN ÉDUCATION SPÉCIALISÉE).....	253

APPENDICE F ENTENTE RELATIVE À LA CONFIDENTIALITÉ	261
APPENDICE G FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR ARTISTES AUTISTES.....	263
APPENDICE H FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR SPÉCIALISTES EN AUTISME.....	268
APPENDICE I ARTISTES AUTISTES - QUESTIONNAIRE	273
APPENDICE J SPÉCIALISTES EN AUTISME - QUESTIONNAIRE.....	279
APPENDICE K EXEMPLE DE FEUILLET EXPLICATIF D'ACTIVITÉ AUX JEUNES PARTICIPANTS AUTISTES	284
APPENDICE L LETTRE D'AUTORISATION DU PROJET DE RECHERCHE PAR L'ÉCOLE PRIMAIRE MONTARVILLE	288
APPENDICE M LETTRE D'AUTORISATION DU PROJET DE RECHERCHE PAR L'ÉCOLE SECONDAIRE POLYBEL.....	289
APPENDICE N COMMENT VA SE PASSER MA VISITE AU THÉÂTRE ?.....	290
APPENDICE O EXEMPLE DE SCÉNARIO TEMPOREL DE LA SORTIE AU THÉÂTRE	291
APPENDICE P PRÉSENTATION DE SOLUTIONS EN CAS DE MALAISE DES PARTICIPANTS AU THÉÂTRE	292
APPENDICE Q ENSEIGNANTS ET ÉDUCATEURS SPÉCIALISÉS – QUESTIONNAIRE 1 : EXPÉRIENCES EN CONTEXTE DE SORTIES CULTURELLES SCOLAIRES	293
APPENDICE R ENSEIGNANTS ET ÉDUCATEURS SPÉCIALISÉS – QUESTIONNAIRES 2 ET 3 : RETOUR DE SORTIE SCOLAIRE AU THÉÂTRE.....	298
APPENDICE S ENSEIGNANTS ET ÉDUCATEURS SPÉCIALISÉS – QUESTIONNAIRE 4 : BILAN DU PROJET DE RECHERCHE	303
APPENDICE T CANEVAS D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE DES JEUNES PARTICIPANTS AUTISTES	308
BIBLIOGRAPHIE.....	309

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
1.1 Anatomie et zones du cerveau (1)	25
1.2 Anatomie et zones du cerveau (2)	25
1.3 Test de Sally et Ann.....	29
1.4 Exemple de cohérence centrale faible	31
4.1 Expérience de malaises ou de peur/anxiété durant les spectacles	164
4.2 Gestion de malaises, ou de peur/anxiété durant les spectacles	164
4.3 Palmarès des stressseurs rencontrés lors des spectacles et mentionnés par les participants.....	168
4.4 Palmarès des comportements d'autorégulation-adaptation	175
4.5 Palmarès des 5 principaux plaisirs sensoriels et perceptifs associés aux spectacles	180
4.6 Palmarès de ce qui fait le plus réagir les participants (positivement et négativement) en lien avec la théâtralité des spectacles.....	184
4.7 Expérience globale au théâtre	186
4.8 Expérience globale positive par classe	188
4.9 Analyse préliminaire des photos.....	192
4.10 Photos analysées, regroupées sous 4 catégories (analyse préliminaire des photos)	193
4.11 Analyse préliminaire des journaux de spectateurs.....	194

4.12 Répartition des sujets dans les journaux des spectateurs.....	195
4.13 Journaux de spectateur analysés, regroupés sous 6 catégories (analyse préliminaire des journaux de spectateur).....	196
4.14 Les étapes franchies par les participants dans leur expérience au théâtre, pour accéder à une pleine expérience spectatrice	198
4.15 Étape 1 de l'expérience de nos jeunes spectateurs : le théâtre comme lieu.....	199
4.16 Étape 2 de l'expérience de nos jeunes spectateurs : stress associé au spectacle.....	200
4.17 Étape 3 et 4 de l'expérience de nos jeunes spectateurs : plaisirs perceptifs et sensoriels, éléments de réaction positive et négative en lien avec la théâtralité, expérience globale au théâtre.....	201

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 Exemples de comportements liés aux atypies sensorielles.....	38
3.1 Calendrier des activités de recherche	122
3.2 Sommaire des remises des questionnaires aux intervenantes.....	127
4.1 Résumé de la trame narrative des spectacles par les participants.....	182

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

AAC	Analyse Appliquée du Comportement
ABA	Applied Behavioral Analysis
ABR	Art-Based Research
ANI	Autism Network International
ASAN	Autistic Self-Advocacy Network
ATEDM	La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement Montréal
CDC	Center for Disease Control
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CS	Commissions Scolaires
CSP	Commission scolaire des Patriotes
DI	Déficience intellectuelle
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EHDAA	Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
EIBI	Early Intensive Behavior Intervention
EPTC2	Énoncé de la politique des trois conseils
FQA	Fédération Québécoise de l'Autisme
ICI	Intervention comportementale intensive

INLV	Independent Living Listserv
LSC	Langage SACCADE Conceptuel
MBAM	Musée des Beaux-Arts de Montréal
MEES	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
TDF	Theatre Development Fund
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
TES	Technicien en éducation spécialisée
TED	Trouble envahissant du développement
TNI	Tableau numérique interactif.
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
UCLA	Université de Californie à Los Angeles
VSA	Very Special Arts international organisation on arts and disability

RÉSUMÉ

Quelle est l'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste ? Nous avons voulu connaître celle-ci de l'intérieur, partant de l'observation qu'elle ne s'avère pas toujours heureuse pour plusieurs jeunes spectateurs. Les réalités de cette expérience étant très peu connues des milieux culturels, nous avons fait le pari que le témoignage des jeunes spectateurs autistes eux-mêmes permettrait de les mettre en lumière et possiblement d'en améliorer les conditions. Dans le cadre de notre mémoire, nous nous intéressons donc à l'expérience du jeune public autiste au théâtre, dans le contexte d'une sortie culturelle scolaire, racontée du point de vue des jeunes spectateurs. Pour ce faire, nous nous sommes d'abord intéressée à la prévalence de l'autisme, à comprendre cette condition dans tous ses contextes : historique, social, clinique et fonctionnel, et à cerner l'état actuel de l'accueil de publics autistes dans le milieu culturel québécois. Nous nous sommes appuyée sur plusieurs modèles positifs de fonctionnement autiste, d'initiatives d'autodétermination autiste et d'apports novateurs d'intervention auprès de ce jeune public, formant ainsi notre posture de respect du fonctionnement autiste, de respect de la parole autiste et de respect du jeune public autiste dans nos interventions. Cela nous a emmenée à introduire notre concept de participation culturelle du jeune public autiste et à l'intégrer à notre recherche auprès de 26 jeunes autistes verbaux, âgés de 8 à 14 ans, provenant de trois groupes adaptés de deux écoles primaire et secondaire de la Commission scolaire des Patriotes. Ces jeunes spectateurs sont venus deux fois en sortie scolaire à L'Arrière Scène, producteur et diffuseur de théâtre jeune public. Entre décembre 2017 et mars 2018, ils ont vu deux spectacles de trois compagnies québécoises différentes de théâtre jeune public. Nos jeunes spectateurs autistes ont ensuite témoigné de leurs expériences lors d'entrevues et de prises de photos en salle, ainsi que par le biais d'une réponse artistique, soit la rédaction d'un journal personnel de spectateur où ils pouvaient s'exprimer par l'écriture, la peinture, le collage et le dessin. Notre recherche s'appuie sur une approche qualitative, avec emprunts idéologiques au *standpoint epistemology* et pratiques aux *Arts-Based Research* (Leavy, 2017), et une méthode phénoménologique de recherche et d'analyse, qui intègre aussi quelques éléments d'analyse quantitative. Tout au long de notre recherche-terrain, les jeunes participants ont ainsi témoigné de l'importance du lieu-théâtre dans leur expérience, des divers stress vécus associés aux spectacles, des éléments d'adaptation les plus efficaces pour eux, de même que des plaisirs perceptifs et sensoriels associés aux spectacles vus, des réactions positives et négatives en lien avec la théâtralité des œuvres, de même que de leur expérience globale au théâtre. À travers le prisme de notre jeune public autiste, il nous a ainsi été permis de saisir quelques besoins propres à ce public, afin d'assurer leur pleine participation culturelle et d'en faire des recommandations auprès des milieux scolaires et culturels. Ce faisant, nous souhaitons un plus grand respect de ce jeune public. Nous souhaitons que le milieu culturel favorise ainsi un accès démocratique à l'art et une participation culturelle plus active de ce jeune public et qu'il éveille sa conscience envers les autres publics différents.

Mots clés : Jeune public autiste, jeunes publics différents, participation culturelle, expérience autiste au théâtre, respect des besoins du jeune public autiste, représentations adaptées, théâtre jeune public, neurodiversité, *Autistic Self-Advocacy*.

INTRODUCTION

*La culture n'a de sens que dans la
manière dont elle se vit chez l'individu.
Peu importe finalement ce que chacun
connaîtra, ce que chacun goûtera...*
Jean-Michel Zakhartchouk
L'enseignant, un passeur culturel (1999)

En regardant évoluer nos enfants autistes dans leur environnement, nous nous sommes souvent demandé : comment voient-ils ce monde dont nous faisons partie ? Le voient-ils comme nous le voyons ? Les couleurs, les sons, les textures sont-ils les mêmes ou plus brillants ? Ces questionnements se sont imposés à nous comme parent, par l'intensité des réactions que la stimulation des sens de nos enfants autistes semble parfois générer. Nous ne pouvons que constater que la vie, pour eux, semble parfois bien intense. Dans notre travail de médiation dans un théâtre jeune public, nous nous sommes demandée la même chose en voyant le visage des petits spectateurs autistes, illuminés par les lumières de la scène. Ce spectacle est-il, pour eux, plus vibrant, plus dense que la réalité? Voient-ils le même spectacle que les autres petits spectateurs neurotypiques¹?

L'enfance est un vaste chantier ! Nos sens sont nos premières antennes sur le monde. Dès nos premiers instants de vie, c'est en goûtant, en entendant, en voyant, en touchant et en manipulant les stimuli du monde que nous construisons brique par brique le sens que nous nous faisons de celui-ci. Dans sa théorie sur l'approche constructiviste de l'apprentissage, le biologiste et psychologue suisse Jean Piaget (1896-1980)², attribue le développement cognitif à une forme

¹ « Neurotypique : structure cognitive de la personne non autiste » (Harrison & St-Charles, 2017, p. 172).

² Jean Piaget (1896-1980) : Auteur de la théorie du développement cognitif de l'enfant, qui se sépare en quatre grandes périodes: sensorimotrice (0-2 ans), préopératoire (2-6 ans), opératoire concrète (6-11 ans) et opératoire formelle (11-12 ans) (Stassen Berger, 2000, p. 41-42).

d'adaptation humaine à son environnement durant les premiers stades de son développement. Au stade sensorimoteur, c'est d'abord directement par la perception sensorielle de son environnement et par son action sur celui-ci que l'enfant donne sens au monde qui l'entoure. « L'intelligence ne débute ni par la connaissance du moi, ni par celle des choses comme telles, mais par celle de leur interaction [...] Elle organise le monde en s'organisant elle-même » (Piaget, 1963, p. 311).

À cette fenêtre sensorielle par laquelle nous percevons le monde, viennent aussi se greffer nos tous premiers ressentis émotifs. Psychanalyste américain d'origine allemande et psychologue spécialiste du développement, Erick Erickson (1902-1994)³ accorde une grande importance à ces premiers ressentis dans sa théorie du développement psychosocial. Selon Erickson, l'enfant construit son moi à travers la résolution de crises induites par les premiers ressentis émotifs que provoque son interaction avec le monde extérieur. En jetant les bases de sa théorie de l'attachement, John Bowlby (1907-1990)⁴, psychiatre et psychanalyste anglais, accorde également une grande importance aux premiers ressentis émotifs dans la construction du moi, en évoquant les discernements affectifs du nouveau-né, provoqués par la qualité des contacts physiques avec sa mère.

Nos premières émotions seraient donc provoquées par notre expérimentation sensorielle du monde. La genèse de ces ressentis émotifs semble d'ailleurs gravée dans une sorte de mémoire sensorielle. Cela forme ainsi comme un lexique basique teintant les expériences que nous vivons tout au long de notre vie : le bruit des feuilles mortes sous nos pas qui rappelle l'excitation du premier jour sur le chemin de l'école un matin frisquet d'automne ; le goût froid et mouillé d'un tout premier flocon sur la langue dont on veut prolonger le plaisir d'enfance en tendant notre langue adulte un jour de première neige ; l'odeur d'un plat qui rappelle le réconfort de l'amour maternel et nous y ramène chaque fois, etc. Cette courtoisie sensorielle bigarrée cousue d'émotions semble nous inviter, expérimentant par l'entremise du corps

³ Erick Erickson (1902-1994) : Auteur de la théorie psychosociale du développement humain, « axée sur l'interaction des forces psychologiques internes et des influences sociales et culturelles » (Stassen Berger, 2000, p. 29).

⁴ John Bowlby (1907-1990) : Auteur de la théorie sur l'attachement « selon lequel le lien mère-enfant revêt une importance capitale » (Milijkovitch, 2017, p. 25).

sensible le monde extérieur, à l'exploration d'un vaste univers intérieur. L'œuvre du grand romancier Marcel Proust est imprégnée de cette infatigable recherche dans les méandres d'un monde intérieur par le biais de l'expérimentation sensorielle du monde extérieur et de la mémoire du ressenti de cette expérience. Le plus célèbre exemple en est sa petite madeleine de Combray, extraite *Du côté de chez Swann : À la recherche du temps perdu* :

[...] je portai à mes lèvres une cuillerée du thé où j'avais laissé s'amollir un morceau de madeleine. Mais à l'instant même où la gorgée mêlée des miettes du gâteau toucha mon palais, je tressaillis, attentif à ce qui se passait d'extraordinaire en moi. Un plaisir délicieux m'avait envahi, isolé, sans la notion de sa cause (Proust, 1913, p. 44).

« *A multiplicity of perspectives [...] a mode of interactive engagement with the environment* » (Leavy, 2009, p. 148). L'auteure et chercheuse Patricia Leavy parle aussi en ces mots de l'art dans son ouvrage *Method Meets Arts* (2009). Il est donc permis de penser que le contact avec l'art pourrait aussi être, pour l'enfant, un autre laboratoire des sens, une autre manière de faire sens avec le monde et de l'interroger de l'intérieur. Pédagogue français, Jean-Michel Zakhartchouk parle de cette aventure perceptive singulière dans *L'enseignant, un passeur culturel* : « Les œuvres culturelles [...] sont une invitation à mieux voir, mieux entendre, mieux sentir. Elles permettent à l'homme d'appréhender le monde en utilisant mieux ses cinq sens comme sa raison » (Zakhartchouk, 1999, p. 27).

On peut peut-être supposer qu'un jeune spectateur qui reçoit une œuvre artistique à laquelle il est exposé, l'expérimenterait un peu à l'image de l'enfant au stade sensorimoteur qui aborde le monde par ses sens. Ce, puisqu'il est soumis à une certaine stimulation sensorielle induite par l'artiste (texte, interprétation, décor, son, lumière, etc.). Ce dernier cherche d'ailleurs l'éveil d'une émotion qui, elle, ouvre la voie à un processus d'introspection-réflexion chez le jeune public, cherchant à faire sens avec l'œuvre.

Mais qu'en est-il de cette expérience au théâtre quand la perception sensorielle d'un enfant spectateur est influencée par une condition qui en modifie le fonctionnement, comme l'autisme ? Est-il probable que l'expérience d'une œuvre artistique chez l'enfant autiste soit différente de celle d'un enfant neurotypique ? De quelle manière l'expérience d'une œuvre

artistique, théâtrale en particulier, fait-elle écho et sens chez ces enfants différents ? De quelle façon l'œuvre les touche-t-elle, résonne-t-elle en lui et contribue-t-elle à sa réflexion comme personne faisant partie du monde ?

Dans un contexte où la prévalence de l'autisme va grandissant dans la population et donc conséquemment dans le milieu scolaire fréquentant les théâtres, comment s'assurer d'un accès démocratique, confortable et égalitaire à l'art pour ce jeune public à besoins particuliers, qui nécessite parfois des adaptations dans sa vie quotidienne ? Comment s'assurer du respect de ce public dans les salles de spectacles, comme du respect de ses réactions face à une œuvre ? Comment sensibiliser le milieu culturel à cet enjeu ?

Nos questionnements sont vastes et ambitieux, mais dans le cadre quotidien de notre pratique de médiatrice culturelle, il nous a semblé que de s'y confronter devenait de plus en plus pressant. N'étant pas autiste, nous avons rapidement réalisé que nous ne pourrions faire notre part qu'en comprenant cette expérience de l'intérieur, qu'en donnant à ce public une voix pour exprimer lui-même ses besoins. Notre recherche porte donc sur le récit d'une expérience au théâtre, raconté par 26 jeunes spectateurs autistes, de 8 à 14 ans. Ce faisant, ceux-ci nous servent de guides pour comprendre leur situation réelle en salle de spectacle. Le véritable enjeu est donc, pour nous, de comprendre quels en sont les réalités, les véritables défis et divers ravissements pour ce jeune public. De cette compréhension pourront émerger, nous l'espérons, les besoins de ces spectateurs.

Dans notre premier chapitre, nous nous efforcerons de démontrer le cheminement de notre réflexion menant à notre question de recherche. Puisque notre questionnement prend racine dans la manière dont le diagnostic de notre sujet influe sur son expérience de l'art, nous devons nous appliquer à la compréhension de sa condition autistique, et ce, dans les divers contextes ayant des répercussions sur sa vie: historique, social, clinique et fonctionnel. Dans un premier temps, nous examinerons la prévalence de l'autisme au Québec et ailleurs dans le monde. Nous ferons ensuite un survol de la problématique en abordant l'historique de la condition autiste et l'évolution de celle-ci dans notre société, afin de comprendre la place qu'y tiennent les personnes autistes. Nous tenterons ensuite de saisir les particularités cliniques de

ce vaste spectre. Nous aborderons diverses théories cognitives en autisme, de même que certaines caractéristiques sensorielles propres à la condition, nous aidant ainsi à entrevoir comment certaines particularités autistes pourraient affecter l'expérience autiste de réception artistique. Dans un tout autre ordre d'idée, nous ferons le portrait actuel de l'accueil du jeune public autiste au théâtre et plus particulièrement dans le milieu culturel québécois. Finalement, nous présenterons notre question de recherche.

Dans notre deuxième chapitre, nous traiterons du cadre théorique qui a aiguillé notre posture de recherche. Nous présenterons d'abord deux modèles positifs de respect du fonctionnement autiste, soit le modèle de surfonctionnement perceptif et le modèle *SACCADE*. Puis, nous nous attarderons au respect de la parole autiste, en l'abordant par le biais du concept d'*empowerment*. Nous en détaillerons deux modèles phares, donnant aussi voix au chapitre aux personnes autistes sur leur vie : la neurodiversité et l'*Autistic Self-Advocacy*, dans lesquels s'inscrit une philosophie de bienveillance. Ensuite, nous introduirons notre concept de participation culturelle du jeune public autiste, issue de ces modèles de participation sociale et sur lesquels nous assoyons notre entreprise. Nous nous concentrerons subséquemment sur la relation entre l'art et la personne autiste et pour ce faire, nous ferons la part belle aux témoignages de personnes autistes sur leur relation perceptive avec l'art. Enfin, nous présenterons quelques modèles novateurs d'interventions culturelles auprès du jeune public autiste. Nous y survolerons le phénomène des représentations théâtrales adaptées, qui offrent quelques pistes de solutions pour l'accueil du jeune public autiste au théâtre.

Notre troisième chapitre portera sur la présentation de notre méthodologie de recherche. Dans la première partie de ce chapitre, nous en établirons d'abord les bases épistémologiques, puis notre approche de recherche, ses influences, les courants de ses visées et le paradigme qui constituent son assise. Nous présenterons ensuite la méthodologie choisie et son application générale dans notre projet. Après, nous échafauderons les structures et les précautions éthiques de notre recherche avec enfants vulnérables, assurant leur bien-être, leur sécurité et leur confort. Nous ferons un portrait général de nos participants, expliquant nos choix, leurs objectifs et buts visés. Finalement, nous procéderons à la validation de notre recherche, par

l'entremise des huit critères d'évaluation de la recherche qualitative, présentés par la chercheuse américaine Patricia Leavy (2017).

Notre quatrième et dernier chapitre portera sur la présentation des résultats générés par l'analyse de nos données de recherche. Nous y ferons le récit de l'expérience commune au théâtre de nos jeunes spectateurs autistes, que nous compléterons, afin de trianguler nos données, avec quelques témoignages de l'expérience de leurs intervenant(e)s. Dans le même but, nous nous attarderons aussi aux informations complémentaires émergeant de nos données visuelles de recherche. Nous soumettrons enfin quelques recommandations à l'attention du milieu scolaire et du milieu culturel, destinées à améliorer la qualité de l'expérience autiste d'une œuvre dramatique.

Plus que tout, nous souhaitons arriver à mettre en lumière avec beaucoup de sensibilité et de respect plusieurs aspects d'une expérience spectatrice autiste chez nos jeunes sujets. Nous faisons le pari que cette recherche pourra peut-être apporter un plus grand intérêt et un respect plus profond de la part des accompagnateurs, des théâtres et des artistes, envers ce jeune public. Par cette entreprise, nous avons espoir que davantage d'enfants autistes pourront profiter d'une rencontre avec le théâtre, en particulier, et l'art en général.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

1.1 Introduction

Depuis une quinzaine d'années, la prévalence des cas d'autisme va grandissant dans la population et prend des allures épidémiques. Le phénomène est international et augmenterait de façon telle qu'en 2012 l'Organisation des Nations Unies a reconnu l'autisme comme étant une crise mondiale en expansion (ONU, 2012). En avril 2017, l'Organisation Mondiale de la Santé évaluait qu'un enfant sur 160 dans le monde (soit un peu plus de 1% de la population mondiale) était atteint d'un Trouble du spectre de l'autisme⁵ (TSA). Selon le *Center for Disease Control* (CDC) aux États-Unis, sur une période de 16 ans les cas d'autisme ont pratiquement triplé, passant de 1 cas sur 150 en 2002, à 1 cas sur 59 en 2018 (CDC, 2019). Ce serait donc près de 2% de la population américaine qui a reçu un diagnostic de TSA.

L'OMS est d'avis que plusieurs études sous-estimeraient la prédominance réelle du TSA (OMS, 2017). À titre d'exemple, l'étude américaine de Christensen, DI & al (2016)⁶ a recueilli des données dans seulement 11 des 50 états américains, et seulement chez les enfants de 8 ans

⁵ La nomenclature complète du TSA semble varier dans la littérature. Certains comme Harrisson & St-Charles (2017), parlent de *Troubles dans le spectre autistique* (p.173). Dans ses *Repères* (2017), l'OMS se réfère aux : *Troubles dans le spectre autistique*. Enfin d'autres auteurs comme les québécoises Des Rivières-Pigeon & Courcy (2014, p. 1) nomme parfois le TSA : *Trouble dans le spectre de l'autisme*. Pour ce document, nous choisissons la nomenclature officielle de la traduction française du DSM V (2015, p. 55) et de l'Agence de la santé publique du Canada (2018, p. 1), qui est aussi la plus couramment employée : *Trouble du spectre de l'autisme*.

⁶ Christensen, DI & al (2016): *Prevalence and characteristics of Autism Developmental Disabilities Monitoring Network*

et plus, scolarisés dans le système public. L'accès aux services, aux connaissances sur l'autisme et le stigma associé à ce diagnostic dans certaines cultures, rendraient également des pays inégaux par rapport à d'autres et influeraient sur l'état réel de leur prévalence. Citons encore l'étude de Christensen, DI & al (2016), qui établit que la prévalence d'autisme est plus élevée dans les états offrant des ressources éducatives et des services. Elle en vient aussi à la conclusion, que pour les mêmes raisons évoquées plus tôt, il existe une prévalence significativement plus élevée dans la population blanche, par rapport aux autres communautés ethniques (Christensen, DI & al, 2016). Selon l'étude d'Hiller & al (2016), les filles aussi seraient significativement sous-diagnostiquées. Ceci serait un autre facteur jouant sur les taux de prévalence réels dans la population. Malgré tout, L'OMS émet un bémol sur l'apparence épidémique de cette montée de prévalence. Bien que les cas continuent à augmenter chaque année, la notion d'épidémie ne fait pas consensus.

Cette augmentation apparente de la prévalence peut s'expliquer de nombreuses façons, notamment par une plus grande sensibilisation au problème de l'autisme, par l'élargissement des critères de diagnostic, le perfectionnement des outils diagnostiques et une notification plus rigoureuse (OMS, 2017, *Épidémiologie*).

Plusieurs facteurs ont été identifiés comme pouvant agir dans l'accroissement des cas d'autisme à travers le monde : un intérêt mondial accru pour l'autisme, la substitution diagnostique⁷, l'omission diagnostique⁸, l'élargissement des critères diagnostiques depuis 1980 et l'ajout de critères dits plus « légers », les diagnostics précoces en hausse, la multiplication des professionnels formés, la disponibilité et l'accès à des outils standardisés de meilleure qualité, les disparités méthodologiques et les facteurs environnementaux (Poirier & Rivières-Pigeon, 2013, pp 18,19, 20). Cependant, une véritable hausse de prévalence du trouble n'est pas écartée :

L'hypothèse d'une augmentation réelle ne peut, à la lumière des données actuelles, être exclue. [...] Cette hypothèse demeure toutefois difficile à confirmer, car l'étiologie du TSA, qui comporte des composantes génétiques et environnementales, reste peu connue (Poirier & Rivières-Pigeon, 2013, p 20).

⁷ i.e. un diagnostic d'autisme pour des enfants qui auraient reçu un diagnostic différent avant.

⁸ i.e. la possibilité pour des enfants d'obtenir un diagnostic de TSA, alors que cela aurait été impossible auparavant (Poirier & Rivières-Pigeon, 2013, pp 18, 19, 20).

À la lumière de ces informations, on peut supposer que le nombre de jeunes spectateurs autistes, fréquentant les diverses institutions diffusant du théâtre jeune public lors de sorties culturelles scolaires, soit conséquemment en augmentation. Qu'en est-il au Québec ? Quelle est la prévalence de l'autisme chez nous ? Quelle est la juste proportion de la présence de ces jeunes spectateurs ? Le milieu culturel québécois ne semble pas s'intéresser à ce phénomène, car il n'existe pas de données précises répertoriées en ce sens.

Dans l'exercice de notre profession de médiatrice chez un diffuseur de théâtre jeune public, nous sommes le pivot entre les intervenants scolaires, les divers intervenants culturels et le jeune public. À maintes reprises et de la part de tous ces intervenants, nous avons été témoin de malaises, témoignant d'un manque de compréhension de ces spectateurs « différents ». Les exemples sont nombreux et vont du désarroi d'un enseignant par rapport à l'anxiété extrême d'un enfant TSA, à l'irritation d'un artiste déstabilisé par rapport aux réactions atypiques d'un jeune public TSA, à la rigidité d'un gestionnaire refusant d'accommoder de jeunes spectateurs autistes, terrorisés par un hall rempli à craquer d'enfants attendant l'entrée en salle. Ce sont là quelques illustrations du phénomène, témoignant surtout d'une méconnaissance de ce jeune public à besoins particuliers. Pour nous, cela témoigne aussi des inconforts souvent associés aux préjugés négatifs de l'autisme qui perdurent dans l'ensemble de la société.

Dans ce chapitre, nous ferons une révision de littérature, sous-jacente à la réflexion ayant mené à notre question de recherche. Nous nous efforcerons de faire une revue de la situation réelle de la prévalence de l'autisme au Québec. De même, nous en évaluerons la portée dans les écoles et conséquemment dans les sorties scolaires au théâtre. Afin de nous familiariser avec la condition autiste, nous en ferons un tour d'horizon, en abordant l'angle historique de sa perception sociale. Nous présenterons les symptômes diagnostiques de l'autisme, ses caractéristiques cliniques et ses manifestations. Puis nous présenterons certaines théories cognitives et particularités sensorielles autistes, susceptibles d'avoir une influence sur la réception d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste. Ayant établi certaines bases de connaissance sur la condition autiste, nous nous pencherons ensuite sur la réceptivité d'une œuvre artistique chez un jeune public en général, et plus particulièrement chez le jeune public autiste. Puis, nous tenterons de faire un portrait de la situation de l'accueil de ce jeune public au Québec. Enfin, nous présenterons les constats guidant notre question de recherche.

1.2 L'autisme, une mise en contexte

Le Québec et le Canada ne font pas exception au phénomène d'augmentation du taux de prévalence autiste. En 2018, *le Système national de surveillance du TSA de L'Agence de la santé publique du Canada* publiait qu'un enfant (de 5 à 17 ans) sur 66 au Canada avait un diagnostic d'autisme. Soit un peu plus de 1% de sa jeune population (Agence de la santé publique du Canada, 2018, p. 9). Cette étude sous-estime probablement la situation réelle, puisque seuls 40% des jeunes de 5 à 17 ans, de 7 des 13 provinces et territoires du Canada, ont été pris en compte dans ses données.

Les chiffres concernant la prévalence du TSA pour le Québec sont tout aussi impressionnants. « Au Québec depuis 2000, la prévalence du trouble double tous les quatre ans » (Poirier & Rivières-Pigeon, 2013, p 17). En 2016, l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie déclarait qu'il « s'agit maintenant du désordre neurologique le plus fréquent chez les enfants » (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2016, Prévalence). L'augmentation des diagnostics TSA touche donc forcément le milieu scolaire québécois. Selon un avis datant de décembre 2014 publié par la Fédération québécoise de l'autisme (FQA)⁹: « Depuis quelques années, les personnes autistes représentent le groupe le plus important parmi les élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) » (Fédération québécoise de l'Autisme, 2014, p. 2).

À la Direction de santé publique du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, une étude sur la *Surveillance de l'état de santé de la population* est réalisée ponctuellement par l'épidémiologiste Manon Noiseux¹⁰. Celle-ci a constaté une hausse annuelle moyenne de 21% de diagnostic autiste, ce qui en fait le handicap avec la hausse la

⁹ Dans le cadre de *l'Enquête de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse portant sur l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap (2014)*.

¹⁰ Depuis 2000, l'épidémiologiste québécoise Manon Noiseux compile les données du *Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur* provenant de la déclaration annuelle produite par chaque commission scolaire, reflétant les effectifs scolaires inscrits dans leurs établissements au 30 septembre. Ces données comprennent tous les renseignements sur les élèves de 4 à 17 ans, fréquentant une école du système public, dont les élèves ayant un plan d'intervention et un code les classant parmi les *Élèves Handicapés ou en Difficulté d'adaptation ou d'Apprentissage* (EHDAA), dont les élèves ayant un *code 50* (Élèves EHDAA avec TSA).

plus marquée de tout le système scolaire. Cependant, là encore, on soupçonne que les données du MEES sous-estiment¹¹ la prévalence actuelle du TSA dans la population du Québec. De toutes les régions du Québec, il semble que la hausse la plus significative des cas d'autisme dans le milieu scolaire concerne la Montérégie. Comme dans le cas des autres études citées dans ce chapitre, il semblerait que cette situation ne soit pas étrangère à une possible concentration de services disponibles pour les familles dans la région. :

Tandis qu'il y a 15 ans on comptait 450 jeunes Montérégiens de 1 à 17 ans avec un TSA, on en dénombre maintenant 10 fois plus, soit 4475. La prévalence du TSA [...] augmente à un rythme de 17% par an. [...] Depuis 2002-2003, on compte proportionnellement plus de jeunes avec un TSA en Montérégie qu'au Québec. La disparité observée [...] pourrait s'expliquer par des facteurs tels la sensibilisation de la population et des professionnels à la problématique du TSA; la disponibilité des ressources diagnostiques et des services; la migration d'une région à une autre pour les services et les écoles (Noiseux, 2018, *Le nombre de jeunes avec un TSA bondit!*).

La prévalence de l'autisme en hausse dans le milieu scolaire québécois permet de supposer qu'elle se manifeste aussi dans les établissements culturels présentant du théâtre jeune public. Conséquemment, davantage de jeunes spectateurs ayant un diagnostic d'autisme fréquenteraient les salles de spectacle. Afin de mieux connaître ce « nouveau public », nous nous attarderons maintenant sur la condition autiste et sur l'historique de sa perception dans notre société. Une histoire brève de l'autisme

Nous croyons que l'histoire de ce qu'il est convenu désormais d'appeler le Trouble du spectre de l'autisme est révélatrice de l'évolution de sa perception dans la société et de la place qu'y tiennent ceux qui vivent avec cette condition, y compris comme spectateur au théâtre. Tiré du grec ancien *autos*, qui veut dire *soi-même*, le mot *autisme* est proposé pour la première fois en 1911, par le psychiatre suisse Eugen Bleuler (1857-1939). À l'époque, ce mot est employé pour exprimer une attitude particulière de repli sur soi que Bleuler lie à la schizophrénie (Lepoutre,

¹¹ Ces données ne tiennent pas compte des élèves sans diagnostic réalisé par le personnel des Commissions Scolaires, des élèves avec mesures d'appui mais sans plan d'intervention, des élèves avec double diagnostic, des élèves non-inscrits en date du 30 septembre et des élèves fréquentant les écoles privées.

2011). On attribue à Léo Kanner (1896-1981), pédo-psychiatre d'origine autrichienne, la découverte du premier cas répertorié d'autisme en 1943. Kanner observait depuis 1938 un groupe de 11 enfants qui présentaient des symptômes communs uniques et non répertoriés. Des enfants que Kanner disait de milieux aisés et d'apparence normale, avec une intelligence dans la norme. Cependant, ceux-ci semblaient incapables de lier des relations, avaient une propension à l'isolement, une préférence pour les objets et un retard du langage. Kanner a dépeint certaines manifestations autistiques chez ces enfants: « relentless solitary, terrified of change and novel situations, given to rigid mannerisms and rituals, fascinated by mathematics and astronomy and gifted with prodigious memories » (Silberman, 2015, p. 180). À l'origine, on a attribué le comportement de ces enfants à de la schizophrénie infantile. Kanner répertorie méticuleusement les observations de ses pairs sur son groupe d'enfants, les siennes et celles des parents de ses patients et parvient à une entité diagnostique à part. Il propose le terme *Autisme infantile*, pour en décrire le tableau clinique. En juin 1943, Kanner publie l'article *Autistic Disturbances of Affective Contact* dans la revue *The Nervous Child*. Il y fait le portrait clinique de ces 11 enfants et établit un tronc commun de symptômes.

Dès 1943 on s'interroge sur les causes *innées* ou *acquises* de l'autisme. Kanner s'intéresse d'abord à l'aspect déficitaire du désir de contact affectif de ses jeunes patients et décèle très tôt une possible composante biologique à l'autisme infantile. Les parents de ces patients dévoilent des traits semblables à leurs enfants. Cependant le courant psychanalytique prédominant de l'époque favorise une hypothèse d'explication psychologique et culpabilise de facto les parents. On devient suspicieux des mères ayant des ambitions professionnelles. Celles-ci sont vues comme se détournant de leur enfant, au profit de leur propre intérêt. Certains scientifiques théorisent sur le désespoir de ces enfants ne désirant que l'attention maternelle, mais continuellement frustrés dans leur quête de répondre à leur besoin viscéral d'affection, les poussant ainsi dans une « bulle pathologique¹² ». Kanner finit par adhérer au courant de son époque et contribue en partie à cette explication.

¹² Une bulle pathologique s'apparente pour Kanner à une condition de réclusion immuable et de recherche de solitude dans une « coquille charnelle » (Alain, 2008, paragr. 1).

Environ au même moment dans les années 30, le pédiatre autrichien Hans Asperger (1906-1980), l'autre père de l'autisme, remarque chez certains patients des comportements communs similaires à ceux décrits plus tard par Kanner : déficits dans les communications verbales et non verbales, désir d'isolement, difficultés à établir des relations, manque d'empathie, activités répétitives, résistance aux changements, intérêts restreints, excentricités. Toutefois, il est le premier à percevoir certains atouts exceptionnels des capacités de ses jeunes patients et à s'y attarder. Plutôt que les déficits présents dans le développement de ses patients, Asperger considérait ceux qu'il appelait avec affection ses *little professors*, comme des êtres uniques. Il voyait en leurs intérêts restreints autre chose qu'une tentative désespérée de recherche d'affection maternelle, mais plutôt une forme exceptionnelle d'intelligence. Une autre catégorie d'humains avec une autre vision du monde, un potentiel et une contribution culturelle sous-estimée et méconnue. Utah Frith (1991), célèbre psychologue allemande, chercheuse pionnière en autisme, a traduit et publié les travaux perdus d'Asperger en 1991. Elle cite le pédiatre qui décrit bien les compétences de ses patients « *Autistic children have the ability to see things and events around them from a new point of view, which often shows surprising maturity* » (Asperger, 1944, cité dans Frith, 1991, p. 71). Asperger remarque aussi certains aspects similaires de ses petits patients avec leurs parents. Ceux-ci étant souvent brillants et exceptionnellement accomplis. Cependant, l'avènement de la Seconde Guerre mondiale relégua à l'arrière-plan les écrits d'Asperger qui furent en partie détruits. La paternité de l'autisme fut donc attribuée à Kanner. Sa vision déficitaire des autistes et son approche psychanalytique quant à la cause de ce trouble furent donc prédominantes pour les années suivantes.

Selon nous, l'évolution de la description des termes, symptômes et traitements liés à l'autisme à travers le temps est aussi extrêmement parlante quant à la vision sociétale de cette condition. 1952 marque l'arrivée du tout premier *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders* (DSM)¹³. Le DSM I est fortement influencé par le courant psychanalytique de l'époque. Les symptômes autistiques y apparaissent sous le nom de *Réaction schizophrénique infantile* et ne sont vus que comme des « réactions psychotiques pendant l'enfance » (Donais, 2018, notes de cours 1, p. 14). En 1968, encore sous l'influence de la psychanalyse, le DSM II parle de

¹³ Le DSM a pour but de définir une terminologie commune à tous les psychiatres, médecins et autres professionnels de la santé.

Schizophrénie infantile. On y décrit : « Des comportements atypiques, d'isolement, de développement hétérogène et immature, de retard mental et d'absence de développement d'identité séparé de la mère » (Donais, 2018, notes de cours 1, p. 20).

Au Québec, jusqu'en 1980, les cas d'autisme sont jugés intraitables. « L'institutionnalisation systématique domine. Un placement à vie est suggéré aux parents d'enfants atteints » (Donais, 2018, notes de cours 2, p. 2). La *théorie de la mère réfrigérateur* du psychologue américain d'origine autrichienne Bruno Bettelheim (1903-1990), fortement influencé par la psychanalyse, prévaut. Le traitement privilégié pour ses enfants est de les isoler de leurs parents inadéquats et de les bercer, pour compenser le manque d'amour de leur mère.

Au début des années 60, Lorna Wing¹⁴, psychiatre anglaise, travailleuse sociale et mère d'une fillette autiste, reprend les recherches d'Asperger. Elle remet en question la *théorie de la mère réfrigérateur* de Kanner et Bettelheim et introduit la notion de spectre. En 1970, Wing est la première à faire référence à une triade de symptômes et à l'affectation de trois sphères : la communication, l'interaction sociale et les comportements stéréotypés et intérêts restreints. En 1980, le DSM III organise pour la première fois les symptômes en triade, reflétant ainsi les recherches de Wing.

Le DSM III remplace dès lors le terme schizophrénie par les termes *Trouble envahissant du développement* (TED) et *Autisme infantile*. Parmi les comportements cités, s'ajoute pour la première fois l'hyper et l'hyposensibilité. Le DSM III-R, apparaît 7 ans plus tard. Les termes *Troubles autistiques* et *TED non spécifiés* y font leur apparition.

Ces changements dans le DSM coïncident au Québec avec une prise de position des parents d'enfants autistes qui réclament la fin des traitements fondés sur l'orientation psychanalytique. En 1976, les parents se regroupent et s'organisent en fondant la Société québécoise de l'autisme, qui deviendra en 2002, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Les parents réclament une approche de type comportementale et éducative, inspirée des données de recherches novatrices et spectaculaires de Lovaas aux États-Unis.

¹⁴ Lorna Wing (1928-2014) est aussi la fondatrice du *National Autistic Society*.

Le psychologue norvégien, Ole Ivar Lovaas (1927-2010) est parmi les premiers à croire que les enfants autistes peuvent apprendre¹⁵. En 1987, Lovaas publie un article qui remet en question la croyance que l'autisme est irrévocable. Dans son étude, il affirme que dans le cadre de sa recherche avec approche comportementale : « 47 % des enfants ont perdu leurs symptômes autistiques » (Lovaas, 1987, cité par Donais, 2018, notes de cours 5, p. 35). Il développe le *Early Intensive Behavior Intervention* (EIBI)¹⁶, s'appuyant sur sa croyance que seule une intervention intensive et précoce, reproduisant artificiellement les comportements d'apprentissages systématiques¹⁷ des enfants normaux, peut aider au développement des enfants autistes. En 1991, au Québec, des parents se mobilisent pour réclamer des services en *intervention comportementale intensive* (ICI), inspirés de Lovaas et son EIBI. Les années 90 sont ainsi caractérisées par une tentative d'organisation des services aux enfants autistes. Cette période semble se réclamer d'un certain mouvement de recherche de normalisation, voire de guérison des enfants autistes. On ne les enferme plus désormais, mais on cherche à effacer toute trace de comportements traduisant une condition autistique dérangeante, ou à les atténuer pour faciliter leur intégration en société.

En 1994, la publication du DSM IV semble marquer une nouvelle manière de voir l'autisme puisqu'on y fait, pour la première fois, référence à une hypothèse de trouble neurologique. On y classe les troubles envahissants du développement en 5 sous-catégories de syndromes différents.¹⁸ Les symptômes sont encore regroupés dans 3 domaines d'anomalies : « Interaction sociale, communication, Répertoire restreint d'intérêts/Comportements répétitifs/Pauvres habiletés de jeu » (Donais, 2018, notes de cours 1, p. 26).

¹⁵ En 1971, l'approche *TEACCH* (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) du psychologue allemand Éric Schoppler (1927-2006), apparaît avec des constats et des visées éducationnelles similaires.

¹⁶ L'EIBI de Lovaas (1987) est basé sur une méthode d'intervention comportementale dérivée du béhaviorisme : l'*Analyse Appliquée du Comportement* (AAC) (Skinner, 1969). L'EIBI (ou ICI en français : *Intervention Comportementale Intensive*) est aussi connu à tort sous le nom d'ABA (pour *Applied behavioral analysis*). ABA est l'acronyme anglais équivalent de l'AAC.

¹⁷ Apprentissage basé sur l'inférence inductive. L'enfant est capable d'apprendre constamment de son environnement (Donais, 2018, notes de cours 5, p. 25).

¹⁸ Le Trouble autistique, le Syndrome d'Asperger, le TED non spécifié, le Syndrome de Rett et le Trouble désintégré de l'enfance. Chaque syndrome à ses spécificités propres.

Au début des années 2000, il y a au Québec une absence criante de disponibilité des services aux enfants autistes et beaucoup d'incohérence dans l'organisation d'une région à l'autre¹⁹ (Donais, 2018, notes de cours 2, p. 10). En l'an 2000, des parents intentent un recours collectif contre le gouvernement du Québec pour obtenir davantage de services pour leurs enfants autistes. S'en suivront des engagements du gouvernement quant à l'offre de services aux personnes autistes. Cette prise de conscience quant à l'abandon des familles avec enfants autistes, entraîne aussi la réalisation que les personnes vivant avec une condition autiste ne sont pas que des enfants. Plusieurs adultes autistes et leur famille ont à composer avec un vide abyssal de services à partir de l'âge de 21 ans.

Mais les dernières années ont aussi été marquées par un *empowerment*²⁰ des personnes autistes et le début d'une prise de parole sur leur propre condition. Depuis la naissance, il y a 20 ans, du mouvement de la neurodiversité (sur lequel nous reviendrons dans le prochain chapitre), plusieurs personnes autistes contribuent au changement de perception de la société à leur égard. En ce sens, nous assistons à un véritable début de mouvement social. Le Dr Laurent Mottron, chercheur, psychiatre et psycholinguiste français, pionnier mondialement reconnu pour ses recherches en autisme, compare le chemin qu'empruntent présentement les tenants de la neurodiversité au mouvement de reconnaissance des personnes gaies, c'est-à-dire : « l'extraction de l'homosexualité de la classification psychiatrique pour en faire une autre manière de vivre la sexualité, sur un même plan que l'hétérosexualité » (Mottron, 2016, cité dans Bouquerel, 2016, paragr. 5). La sociologue et chercheuse française Brigitte Chamak, parle aussi de ce mouvement social naissant dans son article : *Autisme, handicap et mouvements sociaux* (2010) :

Le mouvement pour les droits des personnes autistes présente toutes les caractéristiques d'un mouvement social : un regroupement de personnes qui revendiquent de représenter les mêmes intérêts et de partager des objectifs et une culture commune, le développement d'une identité collective et d'une critique de la société qui stigmatise l'autisme et considère les personnes autistes comme des malades mentaux. Au-delà même du changement des représentations de l'autisme, ce mouvement vise à modifier l'idée que l'on se fait d'un être pensant, prônant la défense de la neurodiversité et l'acceptation des différents styles de vie (Chamak, 2010, p. 105).

¹⁹ Rapports auxquels Donais fait référence et concluant à un manque de services en autisme et à l'inconsistance de leur organisation : *Un geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003); Rapport de l'ATEDM (Lahaie, 2013); Rapport du Protecteur du citoyen (Protecteur d. c., 2015).

²⁰ Empowerment : « renforcer ou acquérir du pouvoir » (Calvès, 2009, p. 735).

Aux États-Unis, au tournant des années 80, l'auteure, conférencière, militante, docteure et professeure de zootechnie et de sciences, Temple Grandin, joue un rôle de pionnière dans ce changement de paradigme, en devenant la première personne autiste à témoigner publiquement de sa condition et de son parcours. Au Québec, depuis 2003, Brigitte Harrisson²¹, travailleuse sociale, militante, auteure et conférencière, joue le même rôle précurseur. De plus en plus d'adultes autistes, qui sont aussi des figures publiques reconnues, se dévoilent, un peu à la manière d'un *coming out* homosexuel. Le comédien français Hugo Horiot, le musicien écossais David Byrnes (*The Talking Heads*), les humoristes québécois Louis T et Réal Béland et le metteur en scène québécois Serge Denoncourt sont des exemples de personnalités publiques autistes vivant désormais leur condition au grand jour. Des affiliations de personnes autistes s'organisent²². Les personnes autistes sortent de l'ombre pour parler en leur nom propre et sont désormais capables d'émettre elles-mêmes leurs besoins. Certaines personnes autistes non verbales, comme les Américaines Carly Fleischmann²³ et Amanda (Amelia) Baggs²⁴, trouvent même le moyen de se faire entendre.

Cependant, toutes les personnes autistes n'ont pas la possibilité de prendre le porte-voix. Beaucoup d'entre elles, avec leur famille, luttent pour une survie quotidienne dans un environnement souvent mal adapté à leur condition. Un début d'acceptation de l'existence de l'autisme dans la sphère sociale fait son chemin. Mais avant d'accepter et d'être ouvert à cette différence neurologique, il faut la connaître. Dans les prochaines pages, nous allons donc faire un survol des caractéristiques et des critères diagnostiques du Trouble du spectre de l'autisme.

²¹ Brigitte Harrisson : Co-auteure du modèle cognitivo-comportemental SACCADÉ (Harrisson & St-Charles, 2005).

²² À titre d'exemples : *Autistic Self-Advocacy Network (ASAN)* : <https://autisticadvocacy.org/>
Aut'Créatifs : <https://autcreatifs.com/>

²³ Carly Fleishman : https://www.youtube.com/channel/UCeKKQIMB1NeOLN31_CSJFRQ

²⁴ Amanda (Amelia) Baggs : <https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>

1.2.1 Caractéristiques et critères diagnostiques

Paru en mai 2013, le DSM V²⁵ définit le TSA comme étant un trouble neuro-développemental. Selon l'état actuel de la science, on s'entend pour dire que l'autisme est une condition, pas une maladie, et ne peut donc être guérie. La psychologue spécialiste en autisme Sylvie Donais (2018) définit l'autisme comme suit : « L'autisme n'est pas vu comme une maladie, mais plutôt comme des symptômes comportementaux qui sous-tendent un développement atypique du cerveau » (Donais, 2018, notes de cours 4, p. 17). Brigitte Harrisson définit la condition autistique comme étant « un fonctionnement interne » impliquant « trois pôles : la perception, le traitement de l'information et le décodage des émotions » (Harrisson et al., s.d., La définition du TSA). Selon elle, l'autisme s'apparente en plusieurs points à la surdit , une autre condition permanente entravant la perception du monde et la communication.

L'autisme est une structure du cerveau dont la fonction du traitement de l'information pr sente une variation g n tique, compar e   celle du cerveau neurotypique (Harrisson, St-Charles, 2017, p. 22).

Le DSM V classe d sormais tous les sympt mes de l'autisme en dyade : communication et interaction sociale, comportements r p titifs/activit s et int r ts restreints²⁶. Les sympt mes doivent limiter ou interf rer avec le fonctionnement quotidien et doivent  tre pr sents en bas  ge. Les principaux crit res diagnostiques de l'autisme regroup s dans ces deux cat gories sont : des d ficits dans la r ciprocit  sociale, la communication non verbale, le d veloppement et le maintien de relations, la compr hension des relations avec les autres, le partage, le jeu imaginaire et l'int r t pour les pairs. Il peut y avoir pr sence de langage st r otyp  (ex :  cholalie²⁷), mouvements moteurs r p titifs, utilisation r p titive d'objet, adh rence   une routine non fonctionnelle, comportements verbaux et non verbaux ritualis s, r sistance excessive aux changements, int r ts hautement restreints, anormaux en intensit  et en focus, hyper ou hypo sensibilit  (DSM V, 2013).

²⁵ Le DSM V est   ce jour (2019), la plus r cente version du DSM.

²⁶ Pour conclure   un diagnostic de Trouble du spectre de l'autisme, 3 sympt mes dans la premi re cat gorie et 2 sympt mes dans la seconde doivent  tre pr sents chez l'individu.

²⁷  cholalie : Trouble du langage qui consiste   r p ter de mani re syst matique les derniers mots entendus (Larousse, 2019).

Le processus diagnostique du Trouble du spectre de l'autisme (TSA) s'effectue sur la base de tests d'observation spécifiques, de questionnaires et d'entrevues sur l'historique développemental de l'individu. L'ensemble des observations et des tests est effectué par des professionnels de la santé²⁸. Un consensus multidisciplinaire sur la suspicion de la présence d'un TSA de la part d'au minimum deux professionnels est souvent nécessaire au diagnostic. Le diagnostic lui-même n'est cependant posé que par un psychiatre, un neuropsychologue, ou un psychologue²⁹.

Comme 1^{re} étape du processus diagnostique, l'évaluateur doit d'abord faire une anamnèse³⁰ avec les parents. Les jalons évolutifs de l'enfant sont ensuite comparés aux normes développementales propres à son âge. Cette étape permet d'identifier les facteurs de risque chez l'enfant. Par la suite les parents et autres personnes significatives dans l'entourage quotidien de l'enfant, comme les enseignants ou éducateurs en garderie, doivent remplir un questionnaire standardisé pour obtenir leurs observations sur l'enfant. Des observations de l'évaluateur, en contexte libre et semi-structuré, sont également effectuées au domicile de l'enfant, afin d'observer l'enfant en contexte familial, puis en milieu scolaire ou à la garderie, pour observer ses relations avec ses pairs.

Lors de l'évaluation diagnostique pour le TSA, il est également d'usage d'effectuer une évaluation développementale chez les enfants de 5 ans et moins, lorsqu'on soupçonne un retard global de développement. Si celui-ci s'avère, une évaluation cognitive sera effectuée dès l'âge scolaire afin de vérifier la présence d'une déficience intellectuelle³¹. La déficience intellectuelle (DI) a longtemps été associée à l'autisme et l'est encore beaucoup aujourd'hui. Toutefois, les spécialistes en autisme ne s'entendent pas sur la véritable prévalence de la DI chez les personnes autistes. Selon le Dr Laurent Mottron (2015), les spécialistes évaluaient sa

²⁸ Psychiatre, pédo-psychiatre, neuro-psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, psycho-éducateur.

²⁹ En 2019, pour être valide, le diagnostic d'autisme d'un psychologue doit être accompagné d'un consensus multi-disciplinaire.

³⁰ Anamnèse : Retour sur l'histoire développementale de l'enfant évalué (Donais, 2018, notes de cours 6, p. 4).

³¹ La déficience intellectuelle (DI) se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, survenant avant l'âge de 18 ans (Schalock et al., 2010) » (Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013, p. 56).

prévalence à 75 % il y a une vingtaine d'années. Certains chercheurs évaluent qu'entre 26 et 68 % des enfants autistes présentent également une DI (Chakrabarti et Frombonne, 2001, 2005 ; Frombonne, 2003). D'autres ont une estimation beaucoup plus basse, soit autour de 16,7 % (Bildt, Sytema, Kraijer et Minderaa, 2005). Le Dr Laurent Mottron estime en partie que ce sont les méthodologies et outils diagnostiques servant à évaluer les personnes autistes qui sont mal adaptés et posent problème.

[...] si l'outil choisi pour mesurer le quotient intellectuel comporte des mesures de langage, la proportion d'enfants présentant un DI est supérieure à celle retrouvée lorsqu'un outil non verbal est privilégié (Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013, p. 57).

Distinguons bien intelligence et adaptation. L'intelligence, c'est la capacité de résoudre certains problèmes, tandis que l'adaptation, c'est la capacité de résoudre spécifiquement les problèmes posés par notre monde, comme il est. Un aveugle intelligent sait résoudre les problèmes spécifiques posés par l'obscurité, mais il est pas mal moins bon qu'un voyant pour résoudre les problèmes posés à la lumière du jour. Pourtant, il n'est pas devenu plus sot quand on a allumé la lumière. Certains autistes ne peuvent résoudre les problèmes posés dans certains formats, comme le langage oral, ou encore, ne peuvent résoudre ce qui n'est pas précis, là où il faut deviner, ou quand ces problèmes impliquent les intentions et les émotions de quelqu'un. En revanche ils sont capables de manipuler des structures exactes complexes, comme l'alphabet, les nombres ou les jeux vidéo. Mais pourquoi dire des autistes que leur intelligence ne sert à rien, alors qu'on admire la manière dont un aveugle retrouve son chemin, même s'il renverse sa soupe ? (Mottron, 2015, p. 23).

Le degré d'atteinte d'individus présentant un TSA est extrêmement variable. Certaines personnes autistes « fonctionnent bien » en société, vont en classe ordinaire, développent une carrière, ont une famille et une vie dite « normale ». Tandis que d'autres auront besoin d'assistance toute leur vie, fréquenteront des classes spécialisées, ne pourront vivre seuls, ou ne parleront jamais. Les intervenants s'accordent de manière informelle pour situer sur le spectre le degré d'atteinte d'un individu par le degré de son fonctionnement quotidien. Une personne autiste peut donc être dite de *haut niveau de fonctionnement*, ou de *bas niveau de*

fonctionnement.³² Le DSM V établit le degré d'atteinte des personnes autistes par une échelle graduant les services nécessaires à leur bon fonctionnement³³.

Le DSM V élimine toutes les particularités de l'autisme (Syndrome d'Asperger, Trouble envahissant du développement non spécifié, Syndrome de Rett) et place désormais le TSA sur un continuum (ou spectre). Le degré d'atteinte varie donc énormément selon la position de l'individu sur le spectre. Cette large variation symptomatique et fonctionnelle explique, selon nous, les préjugés et difficultés de compréhension de la population générale quant à cette condition. Avec autant de degrés d'atteinte et d'expressions de la condition, difficile de trouver une base de reconnaissance pour la population non sensibilisée.

Bien qu'en général les personnes qui présentent un TSA partagent certains traits communs, leur profil peut varier considérablement en fonction des éléments suivants : le nombre, les types de manifestations et leur degré de gravité (de léger à important) ; l'âge de leur apparition ; le niveau de fonctionnement, le sexe de l'individu et l'environnement dans lequel il évolue ; la présence de conditions associées (épilepsie, retard intellectuel, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, etc.) ; le degré de stimulation reçue (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2015, p. 7).

Il est courant de dire qu'il existe autant d'autismes que de personnes autistes. La condition ne s'exprimant pas de la même façon d'une personne à l'autre. Certains autistes parlent, d'autres non, certains font du *flapping*³⁴, d'autres encore n'ont aucune manifestation extérieure de leur autisme.

³² Ces termes sont d'usage mais ne font pas l'unanimité pour plusieurs, estimant qu'ils stigmatisent les personnes autistes en se basant sur l'acquisition ou non du langage et conséquemment, sur la supposition d'une déficience intellectuelle.

³³ Ainsi la personne de niveau 1, nécessite une *aide* ou un support léger pour son organisation. La personne de niveau 2 a besoin d'une *aide importante* en raison de « déficits marqués dans ses interactions ». Et finalement la personne de niveau 3 a une « communication sociale minimale » et nécessite une *aide très importante* (Donais, 2018, notes de cours 1, p. 60).

³⁴ *Hand flapping* : Harrisson & St-Charles (2017) définissent le flapping comme étant un battement des mains, non restreint aux personnes autistes, mais typique du développement humain. « [...] tous les jeunes enfants, vers l'âge de neuf mois, font ce mouvement qui disparaît avec le temps. [...] Chez les autistes, le *hand flapping* se profile plus tard et reste présent. On le voit en deux circonstances : en tant qu'indicateur d'une émotion positive qui tente de passer ou lorsqu'il y a mélange d'émotions qui arrivent en pré-crise » (p. 54).

La littérature scientifique nous le confirme : l'autisme est un état, une condition. On doit s'occuper de cet état tout comme la personne diabétique veille à son état, que le diabète soit léger ou pas (Harrison & St-Charles, 2017, p. 145).

Nous devons donc avoir cette préoccupation dans le cadre de notre recherche. Puisqu'il n'y aura vraisemblablement pas une expérience au théâtre, mais plusieurs. Au moins autant que de spectateurs.

1.2.2 Une compréhension du fonctionnement du cerveau autiste

Et si la règle biologique voulant que tous les humains soient identiques à 99,9 pour cent se révélait erronée ?

Stephen Scherer
Apprenti Autiste,
 Productions Télé-Québec (2019)

La recherche en autisme est une forêt dense, aux vastes ramifications ! Les fronts d'investigation sont multiples, génétiques, neurobiologiques et environnementaux. Depuis les débuts de notre parcours à la maîtrise il y a 4 ans, diverses pistes ont émergé et continuent sans cesse d'alimenter la recherche causale³⁵. Les causes exactes de l'autisme sont, à ce jour, inconnues. Plusieurs facteurs de risques ont été identifiés chez les parents (grossesse multiple, grossesse tardive, père âgé, mère fumeuse, infection durant la grossesse, obésité de la mère, traitement de fertilité, historique diagnostique familial) et chez les enfants (rang familial, faible poids de naissance, prématurité). Il y a toutefois un consensus établi de la communauté scientifique sur une composante génétique et biologique inhérente à cette condition³⁶.

³⁵ Les plus récents champs d'intérêts en lice à l'écriture de ces lignes : les complications durant la grossesse et l'inflammation placentaire, qui auraient un possible rôle à jouer dans le développement de la condition neuro-développementale (Buka, 2018; Zamzow, 2018; Girard, 2019).

³⁶ Ces pistes ont déjà intuitivement été envisagées il y a plus de 80 ans par Kanner et Asperger (Silberman, 2015). Elles se confirment grâce à l'évolution spectaculaire des dernières années en génétique.

Les avancées technologiques ont permis de prouver très nettement la théorie d'une cause génétique à l'autisme. D'abord par l'échantillonnage d'ADN de jumeaux autistes. Une étude de Lichenstein et al. (2010) sur des jumeaux monozygotes et dizygotes établit entre 70 et 90 % l'apport génétique dans l'autisme. Puis par l'ambitieux *Autism Genome Project* (Hu-Lince, D. et al, 2005), lancé par des institutions de 19 pays dans la foulée du *Projet génome humain* et de son séquençage en 2001. Selon Stephen Scherer (2019), généticien moléculaire et sommité mondiale en génétique, qui travaille à répertorier toutes les formes d'autisme : « À l'heure actuelle une centaine de gènes associés à diverses formes d'autisme ont été identifiés. Mais il pourrait y avoir au-delà de 500 gènes impliqués » (Scherer, 2019, entrevue 25 février 2019, *Apprenti Autiste*, productions Télé-Québec, 036 :48). L'interaction entre ces gènes et leurs mutations seraient en cause. Scherer observe également un facteur héréditaire en autisme : « Chez environ 25 % des familles que nous avons rencontrées un des parents est aussi atteint d'une forme du spectre de l'autisme, souvent de l'autisme de haut niveau de fonctionnement ou du Syndrome d'Asperger » (Scherer, 2019, entrevue 25 février 2019, *Apprenti Autiste*, productions Télé-Québec, 036 :55).

Notre corps est composé d'environ 60 milliards de cellules. Chacune d'elle porte notre ADN qu'on appelle notre génome. Et chaque génome comporte environ 30 000 gènes. Le cerveau est notre organe le plus important. Plus de 75 % des gènes du génome humain contribuent au développement du cerveau et à son bon fonctionnement. C'est la raison pour laquelle il y a tant de formes d'autisme. Il y a énormément de cibles (Scherer, 2019, entrevue 25 février 2019, *Apprenti Autiste*, productions Télé-Québec, 037:53).

Les formes d'autisme n'étant pas associées à la génétique relèveraient de facteurs environnementaux. Ainsi il est probable que les causes de l'autisme soient attribuables à un ensemble hétérogène de facteurs génétiques et non génétiques : comme des facteurs épigénétiques³⁷ et des facteurs neurochimiques qui peuvent influencer sur l'expression des gènes. Mais les avancées en génétique restent les plus probantes et avérées. Outre la génétique, l'imagerie cérébrale fonctionnelle, la neuro-imagerie³⁸ et la tractographie de fibres à haute

³⁷ Épigénétique : Facteurs environnementaux modifiant les gènes (Donais, 2018, notes de cours 4, p. 7).

³⁸ «La neuroimagerie fonctionnelle est l'observation du cerveau qui permet non seulement d'étudier ses structures, mais de les voir à l'œuvre » (Doyon, 2007 dans Lafleur, 2007).

définition³⁹ contribuent à une connaissance plus fine du fonctionnement du cerveau autiste, grâce à des progrès technologiques remarquables.

Comme le dit Jeffrey S. Anderson, directeur du laboratoire de neuro-imagerie fonctionnelle de l'école de médecine de l'Université de l'Utah : « Traditionnellement, en médecine, les maladies commencent en psychiatrie puis arrivent en neurologie. » Ce fut le cas de l'épilepsie, par exemple. À présent l'autisme est en train de rejoindre cette tradition. Il révèle enfin ses secrets aux sciences dures [...] (Grandin, 2014, p. 34).

Ainsi les avancées en imagerie ont révélé des anomalies dans l'anatomie et la structure du cerveau autiste. Notamment, une plus petite taille du cervelet et de l'amygdale. Le premier étant relié à la moelle épinière et responsable d'informer sur le mouvement du corps et l'équilibre moteur, tandis que la seconde est essentielle à la capacité de ressentir les émotions d'autrui. Un dysfonctionnement de l'élagage des synapses qui cause un excès de connexions neuronales dans des parties rapprochées du cerveau a aussi été observé chez les personnes autistes. Le cerveau autiste aurait une connectivité plus lente et un manque de coordination entre les lobes frontal⁴⁰ et occipital⁴¹, dûs à une possible réduction de la myéline⁴² qui entoure les axones⁴³ et qui ralentit la conduction entre les neurones (voir figure 1.1 et figure 1.2).

³⁹ « High-definition fiber tracking (HDFT) is a novel combination of processing, reconstruction, and tractography methods that can track white matter fibers from cortex, through complex fiber crossings, to cortical and subcortical targets with subvoxel resolution » (Fernandez-Miranda et al., 2012).

⁴⁰ Lobe frontal : centre de la planification, du langage et des mouvements volontaires

⁴¹ Lobe occipital : centre visuel, de la reconnaissance des orientations et des contours des images

⁴² Myéline : substance qui sert à protéger les axones, aussi appelée matière blanche.

⁴³ Axones : Fibre nerveuse. Prolongement des neurones. Conduit le signal électrique des cellules aux synapses.

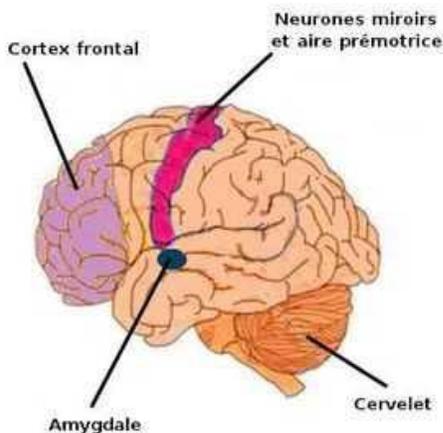


Figure 1.1 Anatomie et zones du cerveau (1) (Source : L'amygdale cérébrale, siège de nos émotions, Paroles et visages, 2018 : <http://parolesetvisages.blogs.sudouest.fr/archive/2018/04/29/1-amygdale-cerebrale-siege-de-nos-emotions-1064425.html>)

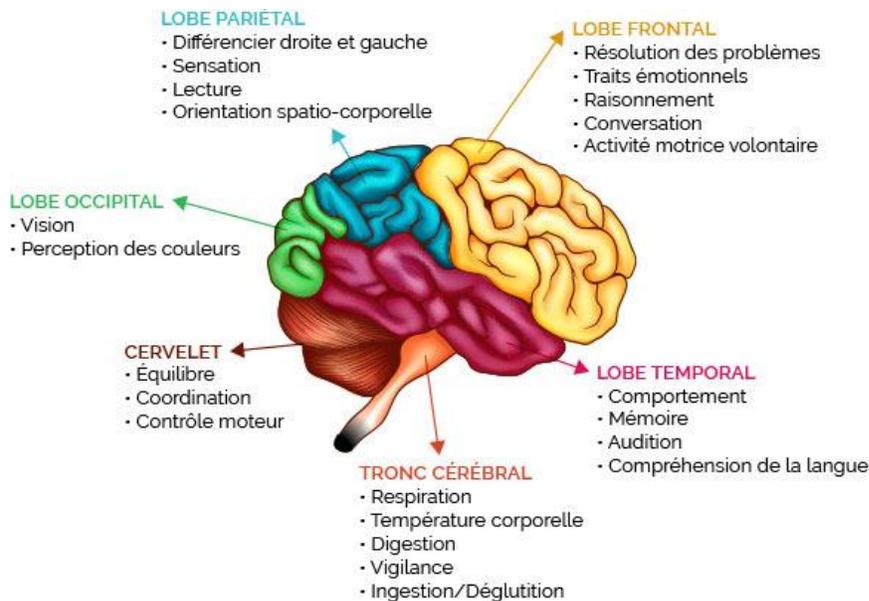


Figure 1.2 Anatomie et zones du cerveau (2)(Source : Tumeurs au cerveau, Santé sur le net, s.d. : <https://www.sante-sur-le-net.com/maladies/cancer/tumeurs-cerveau/>)

Ces particularités du cerveau autiste seraient ainsi responsables des symptômes et comportements autistes. La psychologue Sylvie Donais (2018) en donne un exemple :

De multiples courtes connexions redondantes dans des régions du même secteur au lieu d'avoir des connexions entre les diverses régions éloignées du cerveau expliqueraient l'attention aux détails des personnes autistes, plutôt que de voir l'image dans son ensemble (Donais, 2018, notes de cours 4, p. 19).

Un autre exemple en serait les difficultés pour les personnes autistes de reconnaître l'émotion dans le visage d'une autre personne. Le cerveau « visuel » et le cerveau « émotionnel » communiquant mal ensemble. Selon Brigitte Harrisson, elle-même autiste, cette surconnection provoquerait une désynchronisation entre les zones du cerveau et agirait sur son équilibre. Cela ayant comme conséquence une gestion différente du « lien entre l'environnement changeant et leur propre organisme » chez la personne autiste (Harrisson & St-Charles, 2017, p. 28).

Les neurosciences ont démontré que les problèmes de connexion font en sorte que le cerveau autistique est connecté du côté perceptif. Le cerveau perceptif priorise (traite prioritairement) les informations concrètes, tout ce qui est non social ou axé sur les détails. Cette particularité du cerveau est indépendante de la volonté de la personne autiste. [...]. Chez les neurotypiques, l'information est traitée de manière fluide, presque inconsciente. Chez l'autiste, elle est traitée ainsi uniquement de manière ponctuelle : c'est ce que nous appelons la gestion autistique. [...] Ils doivent traiter chaque bricbe d'information de manière consciente, une bricbe à la fois, à l'aide d'une gymnastique cognitive, ce qui explique entre autres les longs délais de traitement de l'information (Harrisson & St-Charles, 2017, p. 30).

Dans les deux prochaines sections, à l'aide de quelques théories cognitives liées à l'autisme, nous verrons plus avant comment certaines particularités du cerveau autiste pourraient possiblement influencer sur la réception d'une œuvre dramatique et sur une expérience spectatrice au théâtre.

1.2.3 Manifestations autistes et théories cognitives

L'histoire de l'autisme propose une suite de modèles ou de théories de qualité croissante [...] Puisque tous ces modèles détiennent une pièce importante du puzzle, il est tout à fait pertinent de se demander comment on pourrait aboutir un jour à une théorie globale de l'autisme.

Brigitte Harrisson et Lise St-Charles
L'Autisme raconté aux non-autistes (2017).

Avant les percées en imagerie cérébrale qui ont permis une plus grande compréhension du fonctionnement du cerveau autiste, plusieurs théories cognitives ont tenté d'éclaircir les causes de ces diverses manifestations. Ces théories se concentrent principalement et jusqu'à plus récemment sur les aspects symptomatiques déficitaires de la personne autiste. Nous nous pencherons brièvement sur trois modèles classiques en autisme et un plus récent, qui méritent, dans le contexte de notre recherche sur l'expérience spectatrice, une attention plus particulière : soit le *déficit de la Théorie de l'esprit* (Baron-Cohen, 1989), la *Théorie de la cohérence centrale faible* (Frith, 1989), la *Théorie de la dysfonction exécutive* (Ozonoff, 1991), et le *Déficit du système des neurones miroirs* (Rizzolatti, 1992 ; Ramachandran et al. 2007).

1.2.3.1 La Théorie de l'esprit

Acquise entre l'âge de 4 et 7 ans dans le développement normal de l'enfant, la Théorie de l'esprit aborde la capacité de se représenter mentalement les désirs, les croyances et les intentions des autres. La théorie de l'esprit s'explique par la capacité de comprendre le rôle que les états mentaux [...] jouent sur le comportement d'une personne (Baron-Cohen, 1989 a ; Holroyd et Baron-Cohen, 1993). Cette compréhension d'autrui se développe par l'acquisition d'une représentation (Leekam et Perner, 1991) définie comme une illustration interne d'une relation entre une personne, une situation réelle et une situation imaginaire (Leslie, 1987 ; 1991) (Poirier, 1998, p. 115).

Ainsi, la théorie de l'esprit explicite le phénomène par lequel on comprend le point de vue de l'autre. Chez un enfant au développement normal cela s'illustre par exemple par l'anticipation de la pensée d'un ami, par la capacité de se mettre à sa place, pour comprendre ce qu'il ferait.

L'évaluation classique pour mesurer l'acquisition de ce jalon est le test de Sally et Anne. On présente deux poupées à l'enfant évalué, l'une s'appelle Sally, l'autre Anne. Elles ont chacune un petit panier fermé devant elles. Sally met une bille dans son panier et quitte quelques instants. Anne prend la bille dans le panier de Sally et la met dans le sien, avant d'en refermer le couvercle. Puis Sally revient. L'évaluateur demande alors à l'enfant : « Où penses-tu que Sally va aller chercher sa bille ? ». La réponse adéquate serait que Sally cherchera dans son propre panier, puisqu'elle n'a pas vu Anne mettre la bille dans le sien. L'enfant est alors capable de prendre le point de vue de Sally, qui n'était pas dans la pièce, alors que lui y était et a vu le transfert de la bille. La réponse contraire indique une fausse croyance chez l'enfant, qui s'imagine que Sally a vu le transfert de la bille, puisque lui en a été témoin (voir figure 1.3).

Or, selon Baron-Cohen : « 80 % des enfants autistes du même âge et ne présentant pas de déficience intellectuelle échouent cette activité » (Poirier, 1998, p. 118). Baron-Cohen conclut à un délai développemental chez les enfants autistes, qui semblent acquérir cette étape plus tard, soit vers une moyenne d'âge mental verbal de 10,7 ans (Baron-Cohen, 1989 ; Poirier, 1998). L'âge d'acquisition a un lien avec le niveau développemental langagier de l'enfant, qui n'est pas nécessairement en lien avec son âge chronologique. Selon Baron-Cohen, les personnes autistes seraient donc atteintes de *cécité sociale* (traduction libre de *Mindblindness*. Baron-Cohen, 1997).

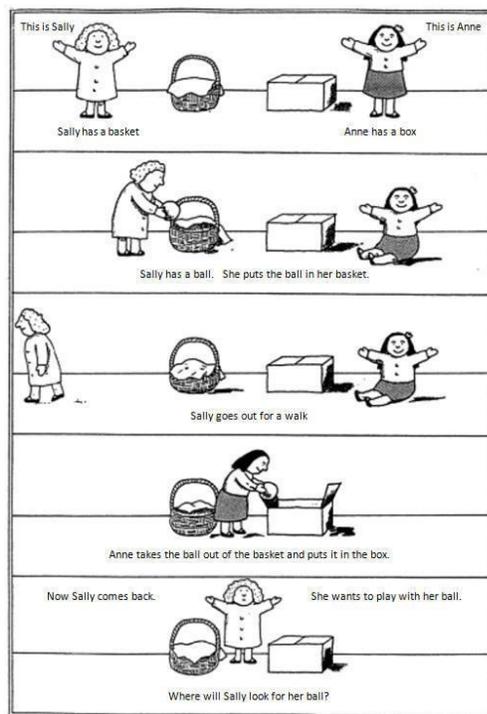


Figure 1.3 Test de Sally et Ann (Baron-Cohen & Frith, 1985; Frith, 1996. Source: Hypothèse de la théorie de l'esprit, Participate, 2019: <https://www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/les-theories-sur-l-autisme/hypothese-de-la-theorie-de-l-esprit.cfm>)

La théorie de l'esprit pose des questions importantes à la réception d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste. De par sa nature, le théâtre demande au spectateur de se mettre dans la peau du personnage mis en scène, afin de plonger dans l'histoire, d'en être touché et de vivre avec lui l'aventure qui se déroule devant lui. Ceci, si nous nous appuyons sur les conclusions de Baron-Cohen, pourrait poser problème chez un jeune spectateur autiste en déficit de théorie de l'esprit :

Baron-Cohen et Howlin (1993) rapportent que le déficit de la théorie de l'esprit chez l'enfant autiste s'observe par a) une insensibilité aux émotions d'autrui, b) l'inhabileté à considérer les connaissances d'une autre personne, c) l'incapacité de discerner les intentions d'autrui, d) l'inhabileté à vérifier l'intérêt chez l'autre, e) des difficultés à anticiper ce que les autres pensent de ses propres comportements,

f) l'incapacité de comprendre les malentendus, g) la difficulté à concevoir la tromperie et h) la difficulté à reconnaître la motivation des autres à poser certains gestes (Poirier, 1998, p. 120).

Reconnaissant que la prémisse même d'un spectacle est d'accepter une convention commune de quelque chose qui n'existe pas dans le réel, il nous est permis de nous interroger à savoir si le déficit des capacités acquises, selon la théorie de l'esprit, peut-être un obstacle à l'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste ?

1.2.3.2 La théorie de la cohérence centrale faible

La théorie de la Cohérence centrale faible (Frith, 1989) en appelle à un processus de traitement d'information axé sur le détail chez la personne autiste. Une personne neurotypique au développement normal traiterait l'information environnementale dans sa forme et son sens global (Happé & Frith, 2006). La personne autiste quant à elle, «perçoit et analyse l'information de façon fragmentée plutôt que de considérer tous les éléments et d'en faire une analyse globale, en dépit d'un fonctionnement perceptif et cognitif dans la moyenne » (Donais, 2018, notes de cours 4, p. 33) (voir figure 1.4).

[...] l'autiste serait surstimulé par les informations provenant de son environnement. Ceci serait dû à un défaut de filtrage d'informations. Frith (1989) précise que les forces de cohérence périphérique seraient fonctionnelles chez l'autiste, mais que la force de cohérence centrale ferait défaut. L'autiste ne disposerait ainsi que d'informations partielles, sans lien apparent entre elles (Poirier, 1998, p. 124).

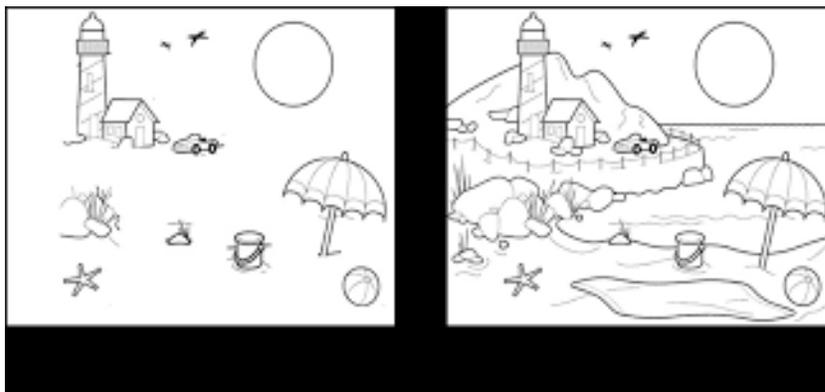


Figure 1.4 Exemple de cohérence centrale faible (Utah Frith, 1989; Source:Turcotte, 2013, p. 4: http://www.portailenfance.ca/wp/wp-content/uploads/2013/07/Turcotte_Nathalie_Livrable_2013_version-finale.pdf)

Ainsi la personne autiste traite, perçoit et retient les informations entrantes de manière différente que la personne neurotypique. Avec une attention minutieuse et fractionnée. Un peu à l'image d'un puzzle aux mille pièces éclatées qu'on doit remettre ensemble pour en faire un tout. La personne neurotypique arriverait plus facilement à refaire le canevas du casse-tête, la personne autiste en repérerait plus facilement les petites pièces, mais peinerait à y voir leurs places dans l'image.

Le déficit de cohérence centrale faible affecterait entre autres « l'analyse des codes verbaux et non verbaux » (Donais, 2018, notes de cours 4, p.33), de même que l'intégration sensorielle⁴⁴. À la lumière de ce modèle de Frith, il nous est également permis de nous interroger sur son impact en salle de spectacle. Est-ce que le jeune spectateur autiste retient la trame narrative d'une œuvre ? Est-ce que la compréhension du spectacle vu par notre jeune public peut être affectée par son traitement détaillé de l'information, ou en serait-elle seulement différente ? Est-ce que le spectateur autiste arrive à saisir une œuvre dans sa globalité et à en saisir le sens ? Ou s'en fait-il une interprétation plus personnelle et cohérente pour lui ?

⁴⁴ Intégration sensorielle : capacité de sentir, de comprendre et d'organiser les informations sensorielles provenant de son corps et de son environnement (Caron-Santha, entrevue par questionnaire, 2018). Réfère à la *Théorie de l'intégration sensorielle* (1972), de l'ergothérapeute, psychologue et neuroscientifique américaine Dr. Anna Jean Ayres (1920-1988).

1.2.3.3 La théorie de la dysfonction exécutive

Les fonctions exécutives d'une personne font appel au lobe frontal du cerveau. Celui-ci régit les fonctions dites supérieures⁴⁵. Avec une variation de degré d'atteinte, il existerait un phénomène de dysfonction exécutive chez la plupart des personnes autistes : « *Executive dysfunction has been found in both individuals with autism and their family members, across many ages and functioning levels [...]* » (Ozonoff, 2007, p. 185).

La Théorie de la dysfonction exécutive (Ozonoff, 1991) fait état « [...] des difficultés sur le plan de la régulation et des fonctions exécutives (Rogers & Pennington, 1991) et peut expliquer les difficultés sur le plan du traitement de l'information et ainsi du comportement social et non-social » (Donais, 2018, notes de cours 4, p. 39). Ces difficultés se traduisent entre autres par des comportements répétitifs, des difficultés d'abstraction, de l'hyper-sélectivité dans le traitement de l'information, des difficultés d'initiative du cerveau qui empêchent la personne autiste de faire des liens et par la difficulté de se rappeler d'informations en temps réel à cause d'un délai de traitement de l'information.

Encore une fois, il nous apparaît que certaines manifestations propres à la Théorie de la dysfonction exécutive chez les personnes autistes peuvent interférer avec leur expérience au théâtre et parfois de manière très concrète. Les difficultés d'abstractions pourraient-elles nuire à la compréhension des éléments symboliques ou abstraits d'un spectacle ? Les difficultés d'inhibition et de régulation pourraient-elles rendre ingérable l'anxiété d'une personne autiste venant au théâtre pour la première fois par exemple et ainsi l'empêcher de profiter de l'activité ? Les difficultés liées à la mémoire en temps réel et au délai de traitement de l'information, empêcheraient-elles les personnes autistes d'avoir accès à certains ressentis intérieurs, eux aussi porteurs d'informations ? Alors qu'elle est déjà submergée par la gestion des autres stimuli environnementaux, serait-elle ainsi coupée des émotions et du possible plaisir engendré par l'œuvre à laquelle elle assiste ? Ou alors, est-il possible d'affirmer que le jeune spectateur autiste trouve son plaisir ailleurs que par les possibles émotions qu'il ressent

⁴⁵ Les fonctions supérieures contrôlent la planification, l'exécution et l'évaluation d'une action, de même que le contrôle et le changement du comportement, l'inhibition, la régulation, la mémoire de travail et le traitement de l'information.

au théâtre ? De même, est-ce que l'hyper-sélectivité dans le traitement de l'information et la difficulté du cerveau à faire des liens confinent le jeune spectateur à ne privilégier que certaines parties du spectacle au détriment d'un tout, nuisant à sa bonne compréhension de celui-ci ?

1.2.3.4 Le Déficit du système des neurones miroirs

Le *Déficit du système des neurones miroirs* (Rizzolatti, 1992 ; Ramachandran et al., 2007) est un récent modèle neurologique, encore en plein développement et issu d'avancées dans le domaine de l'imagerie cérébrale. Les neurones miroirs (Di Pellegrino, 1992; Rizzolatti, 1992) sont impliqués dans le processus de patron moteur en vue de la reproduction d'un mouvement et d'habileté d'imitation. Les neurones miroirs s'activent par exemple lorsque la personne saisit le mouvement d'autrui et le reproduit de la même façon⁴⁶.

Mais les neurones miroirs sont aussi impliqués dans les processus sociaux tels que l'empathie, le langage, le décodage des intentions et des émotions d'autrui.

[...] les mécanismes miroirs sont également impliqués dans l'empathie, cette capacité de ressentir la même émotion que l'autre éprouve. [...] l'empathie dépend de l'activation, au cours de l'observation de l'autre en état émotionnel, de circuits qui élaborent les réponses émotionnelles correspondantes chez l'observateur. [...] Les données d'imagerie cérébrale montrent ainsi que le système de neurones miroirs est impliqué dans la compréhension de l'intention. Mais elles n'informent pas quant aux mécanismes sous-jacents (Rizzolatti, 2006, p. 4).

La découverte des neurones miroirs a mis au jour un déficit de ce mécanisme chez les personnes autistes. Ainsi qu'une corrélation entre la « sévérité d'affection » et le « déficit du système neuronal miroir » (Rizzolatti, 2006, p. 5). En ce qui nous concerne, ce modèle nous interroge sur la capacité du jeune spectateur autiste de reconnaître l'émotion véhiculée par le comédien d'un spectacle. Peut-il la comprendre dans le contexte narratif et en être touché de manière empathique, permettant ainsi une identification au personnage et à l'histoire ?

⁴⁶ « Ces neurones créent un lien direct entre l'émetteur du message et le receveur. Grâce au mécanisme miroir, les actions exécutées par un sujet deviennent des messages compris par un observateur, sans médiation cognitive » (Rizzolatti, 2006, p. 4).

À la lumière de ces modèles qui encadrent certaines manifestations autistes, il nous apparaît possible de prétendre que l'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste est nécessairement à l'écart de la réponse traditionnellement attendue. Poussons maintenant plus loin notre investigation première en nous intéressant aux sens, à la surcharge sensorielle, à l'anxiété et à tout ce qui pourrait causer de l'inconfort chez le jeune spectateur autiste.

1.2.4 De la question des sens : perception, intégration, surcharge sensorielle, anxiété et fatigabilité

J'aime les tuyaux. Leurs sons subtils. Lointaines résonances. Sous le lavabo de la salle de bain, il y en a. Je pourrais aussi m'accroupir sous l'évier de la cuisine, mais il y a trop d'agitation, trop de lumières et trop d'odeurs là-bas. Silence, calme, immobilité sont indispensables pour écouter les tuyaux. Ce que j'entends en collant mon oreille peut venir de l'autre bout du monde. Je ne veux rien rater. Les tuyaux vont toujours très loin.

Hugo Horiot
L'empereur, c'est moi (2013)

Dans l'observation de leurs premiers cas, Kanner et Asperger avaient déjà entrevu l'importance de la question sensorielle chez les enfants autistes. L'hyper et l'hypo sensibilité ont été prises en compte dans les critères diagnostiques du DSM III (1980), avant d'être complètement éludées jusqu'en 2013, alors que le DSM V les remet au tableau symptomatique. Or, les témoignages de plus en plus nombreux d'adultes autistes signalent l'importance prépondérante que prend la question sensorielle dans le vécu de leur condition.

Elles sont bien décrites dans certains récits autobiographiques d'adultes avec TSA, semblent avoir des répercussions importantes dans la vie quotidienne et seraient également associées à des troubles anxieux (Giacardy et al., 2018, p. 316).

Dans son ouvrage : *Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger* (2012), la chercheuse et professeure Olga Bogdashina cite l'auteure suédoise autiste Gunilla Guerland à ce propos :

Ce que les professionnels comprennent de l'autisme est seulement ce qu'ils peuvent en voir, et non ce que les personnes avec autisme ressentent vraiment. Beaucoup de gens avec le syndrome d'Asperger/autisme de haut niveau, considèrent que leur traitement sensoriel est plus handicapant que leurs déficits de la communication et des comportements sociaux (Guerland, s.d., citée dans Bogdashina, 2012).

Cependant, la question sensorielle commence à peine à intéresser les chercheurs, jusque-là davantage préoccupés par les aspects cognitifs et sociaux de l'autisme. « *Despite being well documented by clinicians and autistics, sensory symptoms until now have failed to capture the sustained attention of researchers* » (Pellicano, 2018, p. 3).

Depuis l'arrivée de Temple Grandin dans le paysage médiatique, les récits de personnes autistes sur les réalités de leurs propres états abondent. Cette prise de parole récente, mettant de l'avant les réalités perceptuelles et sensorielles omniprésentes que vivent les personnes autistes, commence à influencer les intérêts de recherche en autisme. « La littérature en neurosciences est en train de confirmer la réactivité sensorielle des autistes dont serait responsable la particularité des connexions du cerveau autistique » (Harrisson & St-Charles, 2017, p. 21).

Nous avons effleuré les sens comme source perceptive d'appréhension du monde en introduction. La perception est un processus qui prend naissance dans les sens : « Tout ce que nous connaissons du monde et de nous-mêmes nous vient de nos sens. Par conséquent toute notre connaissance est le résultat de ce que nous avons vu, entendu, senti, etc. » (Bogdashina, 2012, p. 51). Notre organisme reçoit d'abord l'information par les sens⁴⁷, qui reçoit l'input du stimulus (selon l'intensité et la durée de celui-ci). Selon Bogdashina (2012), le stimulus est ensuite divisé perceptivement (plaisir, douleur ou représentation). Puis, les perceptions sensorielles sont analysées cognitivement (liées à des concepts en mémoire). Elle explique que les enfants autistes ont des atypies dans ce processus perceptif.

⁴⁷ Les sens sont organisés en 7 catégories : la vision, l'audition, le système vestibulaire (détection du mouvement et de la position de la tête), l'odorat, le goût, le toucher et la proprioception (détection du corps et de son mouvement) (Bogdashina, 2012, p. 51).

Le fait de produire un comportement en réponse à une perception demande à la fois contrôle et coordination de toutes les données (entrantes) et des résultats (sortants) et de pouvoir le faire assez rapidement pour suivre les changements des données, qui demandent des réponses changeantes elles aussi (Sinclair, 1992). Les enfants autistes ne semblent pas posséder ces qualités, qui sont supposées aller de soi (Bogdashina, 2012, p. 53).

Dans sa fondatrice *Théorie de l'intégration sensorielle* (1972), Dre Anna Jean Ayres (1920-1988), ergothérapeute, psychologue et neuroscientifique américaine, avance que le fonctionnement du cerveau quant au traitement des sensations, influence la réponse comportementale, motrice, émotive et attentive. « Ayres theorized that impaired sensory processing might result in various functional problems, which she labeled sensory integration dysfunction » (Miller et al., 2007, p. 135). L'intégration sensorielle réfère au traitement de l'information sensorielle par le cerveau. La modulation sensorielle est la réponse appropriée à cette information sensorielle reçue. Le dysfonctionnement du traitement de l'information sensorielle⁴⁸ regroupe maintenant trois grandes catégories⁴⁹ dont les troubles de modulations sensorielles font partie. Cette dernière catégorie s'appliquerait particulièrement aux personnes autistes. Les troubles de modulation comprennent l'hypersensibilité, l'hyposensibilité et la recherche de sensations (Miller et al., 2007, p. 137).

Les études qui s'intéressent au recensement des atypies sensorielles dans l'autisme révèlent que jusqu'à 95 % des personnes avec un trouble du spectre autistique présentent au moins un type d'anomalie sensorielle. Ces atypies concernent toutes les modalités sensorielles ainsi que l'intégration multisensorielle (Stanciu & Delvenne, 2016, p. 156).

L'hypersensibilité se définit par : « une réponse exagérée (anormalement intense ou longue) à une stimulation sensorielle » (Giacardy et al., 2018, p. 316). L'hyposensibilité correspond à : « une réponse anormalement faible ou absente » (p. 316) à un stimulus sensoriel. Par exemple, une absence de réponse à la douleur. Quant à la recherche de sensation, elle a trait à : « un intérêt anormalement élevé pour des expériences sensorielles intenses ou prolongées » (p. 316).

⁴⁸ Autrefois appelés : *Troubles d'intégration sensorielle*.

⁴⁹ Les troubles de discriminations sensorielles, les troubles sensori-moteurs et les troubles de modulations sensorielles.

Dans leur méta-analyse : *Traitement de l'information sensorielle dans les troubles du spectre autistique* (2018), Stanciu et Delvenne répertorient divers comportements atypiques observés chez les personnes autistes, associés à leur sens et à leur catégorie de modulation sensorielle (voir tableau 1.1).

Le traitement multisensoriel fait appel à un autre élément important de l'intégration sensorielle, la discrimination : « La discrimination sensorielle est la capacité à distinguer différents stimuli et à interpréter leurs caractéristiques, ce qui implique un processus cognitif. Ce mécanisme permet d'entrer en relation avec l'environnement (Anzalone & Lane, 2011). » (UdeM, 2019, paragr. 2). Lorsqu'une personne autiste reçoit de l'information provenant de divers stimuli simultanément, elle peine à faire le « filtrage des informations multisensorielles » (Stanciu & Delvenne, 2016, p. 158). Par exemple, un bruit de ventilation sera perçu au même niveau sonore que celui d'une conversation, rendant celle-ci exigeante pour la personne autiste qui doit s'efforcer de faire l'épuration des stimuli par elle-même. Or, être en interaction avec l'environnement demande une constante gestion d'informations multisensorielles. On peut donc supposer que pour l'expérience spectatrice au théâtre, où les sens sont artificiellement stimulés, cette gestion peut être décuplée.

Les stimuli sensoriels sont multiples et variés. Des exemples de ces stimuli sont les bruits de fond que vous ignorez en lisant ce texte (stimuli auditifs), la sensation des vêtements que vous portez ou des touches du clavier sous vos doigts (stimuli tactiles), les informations qui vous permettent de bien orienter votre tête dans l'espace pour lire ce texte (stimuli visuels et vestibulaires) et la sensation de vos bras qui sont appuyés sur la table (proprioception) (Comité d'information sur la santé mentale du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 2009). Les stimuli sensoriels peuvent être analysés principalement selon trois paramètres : leur modalité, leur intensité et leur durée (Anzalone & Lane, 2011) (UdeM, 2019, paragr. 3).

Tableau 1.1 Exemples de comportements liés aux atypies sensorielles (Stanciu & Delvenne, 2016, p. 157).

Modalité sensorielle	Type d'anomalie sensorielle	Comportements observés
Tactile	Hypersensibilité	Intolérance à certaines textures (vêtements ou parties de vêtements, aliments), intolérance au toucher
	Hyposensibilité	Insensibilité à la douleur ou à la température, automutilation
	Recherche sensorielle	Besoin de pression forte, attirance pour les surfaces de diverses textures et besoin de les toucher longuement
Auditive	Hypersensibilité	Hypersensibilité aux bruits forts ou à certaines fréquences (pleurs d'un bébé, le bruit du réfrigérateur)
	Hyposensibilité	Pas de réponse à la voix, faible conscience de l'intonation ou de la prosodie
	Recherche sensorielle	Recherche d'activités sonores, intérêt prononcé pour certaines musiques, jeux de pression sur les oreilles
Visuelle	Hypersensibilité	Perception extrême des détails, évitement ou difficultés d'habituations aux lumières fortes
	Hyposensibilité	Défaut de perception des obstacles, problèmes de reconnaissance faciale
	Recherche sensorielle	Regard proximal (regardent les objets de très près) et périphérique (regardent en tournant la tête de côté), attirance vers les lumières et jeux de lumières
Vestibulaire	Hypersensibilité	Mal des transports, intolérance aux changements de position (tête en bas, mouvements brusques, marche arrière)
	Hyposensibilité	Tolérance augmentée à la position tête en bas
	Recherche sensorielle	Tours sur eux-mêmes, recherche de mouvements forts, de la sensation de chute
Olfactive/Gustative	Hypersensibilité	Sélectivité alimentaire, sensation nauséuse à l'approche des aliments
	Hyposensibilité	Tolérance augmentée aux goûts (piquant) et odeurs forts
	Recherche sensorielle	Pica, reniflent et lèchent des objets non comestibles

Cette gestion perceptuelle et sensorielle a des conséquences et un réel impact sur la vie quotidienne des personnes autistes. Comme le démontrent ces quelques témoignages de personnes autistes :

Moi, si on me touche, il y a des chances que je n'entende plus. [...] J'arrive pas toujours à faire fonctionner deux sens en même temps, trois sens en même temps. C'est très rare (Brigitte, entrevue s.d., *L'Autisme vu de l'intérieur 1*, production Hôpital Rivière-des-Prairies, 2004, 09 :06).

Si je lis un livre, si je suis concentré, je ne fais pas la différence entre une auto qui passe, ou quelqu'un qui m'adresse la parole (François, entrevue s.d., *L'Autisme vu de l'intérieur 2*, production Hôpital Rivière-des-Prairies, 2004, 00 :52).

La cacophonie de la cafétéria. Amplifiez le volume pour vous à 100. Ça va vous donner une idée de tout ce que ça apporte. Surtout qu'on n'arrive pas à choisir ce qui va rentrer. Alors ça rentre n'importe comment. Et tout rentre en même temps on dirait. Ça fait mal ! (Brigitte, entrevue s.d., *L'Autisme vu de l'intérieur 2*, production Hôpital Rivière-des-Prairies, 2004, 01:56).

Le traitement multisensoriel peut engendrer de l'anxiété, de l'évitement de certaines situations et en certaines occasions, de la surcharge sensorielle chez les personnes autistes :

Lorsque l'information captée est trop complexe à gérer, à organiser à l'intérieur, la structure autistique vit une déstabilisation semblable à un tremblement de terre ou à un orage intérieur qui se manifeste physiquement (Harrisson & St-Charles, 2017, p. 41).

En d'autres mots lors d'une expérience multisensorielle, le cerveau de la personne autiste peut éprouver une sorte de saturation dans la gestion des « inputs » sensoriels, provoquant une crise ressemblant à l'éclatement d'un puzzle aux mille pièces éparses, comme si : « Soudain le monde ne fait plus de sens. C'est très épeurant. C'est long à revenir. Et c'est épuisant » (Louise, personne autiste, 2019). Afin d'illustrer une expérience de surcharge sensorielle du point de vue de la personne autiste, plusieurs documents ont émergé sur le web ces dernières années⁵⁰. Nous trouvons particulièrement évocateur celui produit en 2012 par des chercheurs de *University of Southern-California* : *Sensory overload*, réalisé en collaboration avec des artistes multimédias, dans le cadre du *Labyrinth project*, un projet multimédia sur l'autisme⁵¹.

La blogueuse autiste-asperger Julie Dachez⁵², fait allusion à une fatigabilité qui accompagne la gestion multisensorielle quotidienne chez la personne autiste. Pour mieux comprendre, la fatigabilité (Dachez, 2015) adapte la théorie des cuillères à la réalité des personnes autistes. Empruntée à Christine Miserandino (*The spoon theory*, 2003)⁵³, une jeune femme atteinte de Lupus, la théorie des cuillères tente d'expliquer la réalité quotidienne d'une personne aux prises avec une maladie (pour Dachez, pas une maladie, mais la condition autistique). Miserandino compare ainsi sa réserve quotidienne d'énergie à 12 cuillères, qu'elle doit gérer tout au long de

⁵⁰ Expérience sensorielle de Craig Thomson : <https://www.youtube.com/watch?v=pIPNhooUUuc> ; Carly's café : <https://www.youtube.com/watch?v=KmDGvquzn2k> ; Expériences sensorielles d'Autisme Ontario : <https://www.youtube.com/watch?v=ZgPPgSRidWM>

⁵¹ *Sensory overload*, Labyrinth project (projet multi-média sur l'autisme) University of Southern-California, 2012 : <https://www.youtube.com/watch?v=K2P4Ed6G3gw>

⁵² Super Pépette : Syndrome d'asperger et fatigabilité <https://www.youtube.com/watch?v=joucXLKXbO8> (Dachez, 23 avril 2015)

⁵³ The Spoon Theory : <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/> (Miserandino, 2003)

la journée. Chaque activité demandant un nombre précis de cuillères, celle-ci doit faire attention à ne pas être en déficit de cuillères. Dachez y donne divers exemples de gestion de son capital-cuillères en tant que personne autiste :

Je dois sortir mes chiens. C'est loin d'être anodin, parce qu'en fait je vis dans le centre-ville et le matin, il y a énormément de circulation, beaucoup de bruits, et il y a une école pas loin de chez moi. Donc il y a les parents qui courent dans tous les sens avec leurs gamins, les trottinettes, etc. Donc il y a beaucoup de stimuli, beaucoup de bruits. C'est vraiment compliqué. Donc, sortir mes chiens le matin quand en plus je ne suis pas bien réveillée et que je filtre encore moins bien que d'habitude, vraiment c'est une épreuve. [...] 2 cuillères d'entrée de jeu (extrait blogue Dachez, 23 avril 2015, 02 :32).

La fatigabilité des personnes autistes nous interroge sur tout ce qui entoure la venue au théâtre (c.-à-d. le voyage en autobus, attendre son entrée en salle dans le hall, etc.). Est-ce que cette gestion multisensorielle périphérique à l'œuvre a une influence sur le bien-être du spectateur autiste et sa capacité d'apprécier le spectacle ? Le spectateur autiste entre-t-il en salle avec déjà un « déficit de cuillères » ? La gestion perceptive et sensorielle liée à la condition autiste constitue pour nous un aspect majeur de nos questionnements en ce qui a trait à l'expérience spectatrice autiste au théâtre. Principalement en regard du confort et du bien-être du jeune public autiste. Comment un spectateur autiste vit-il son expérience spectatrice dans un environnement où les conventions sont différentes de la réalité, où l'émotion est reine et surtout où les stimulations sensorielles artificiellement induites abondent ?

Suivant ce tour d'horizon bien court à propos de l'autisme, très vaste question, il nous apparaît évident que l'expérience autiste au théâtre doit être comprise du point de vue autiste.

Dans notre prochain sous-chapitre, nous explorerons justement la question de l'expérience spectatrice chez le jeune public. Nous essaierons d'en délimiter les principales caractéristiques lors de la réception d'une œuvre. Focalisant principalement sur le jeune public autiste, nous aborderons l'accueil qui est fait à ces spectateurs différents dans le milieu culturel québécois.

1.3 Le jeune public autiste

Il compose son propre poème avec les éléments du poème en face de lui.

Jacques Rancière
Le spectateur émancipé (2008)

Qu'est-ce qu'un spectateur ? Comment reçoit-il une œuvre d'art ? Avant de nous pencher sur la question de la personne autiste au théâtre, il nous apparaît important d'en choisir une caractérisation. Notre définition servira de point d'ancrage et de guide dans notre prise de position et dans la recherche qui suivra.

Constance dans nos lectures, le spectateur se définit par son rapport à l'espace et dans un partage de sensibilité dynamique entre lui et l'acteur sur scène (Deldime et Pigeon, 1988 ; Biet, 2003 ; Rancière, 2008 ; Falletti, 2016 ; Committerri & Fini, 2016 ; Carpentier, 2018 ; Hudon, 2018). Ce rapport du spectateur à l'espace nous apparaît particulièrement porteur de sens, dans une optique où, comme nous venons de le voir, la personne autiste entretient un rapport d'intensité perceptuelle avec son environnement. La chercheuse italienne Clelia Falletti évoque quant à elle plusieurs espaces alternants, s'entremêlant constamment au théâtre : les espaces physiques, individuels/internes et partagés.

I shall mention but a few of the many spaces possible: e.g. personal space, such as the sensory outer layer of cells covering the human organism, teeming with stimuli: or peri-personal space, which is the space surrounding each one of us. These spaces are specific to each of us [...]. Then there is interpersonal space, the space we share with others, a relational space, where exchanges occur. [...] an inner space, a space inside the brain [...] It has a name: shared space of action (Falletti, 2016, p. 4).

Pour le jeune spectateur, le rapport à l'espace et son partage, y compris avec les autres spectateurs, semblent tenir une haute importance. Dans son étude de 1988 portant sur la mémoire du jeune spectateur, les chercheurs belges Roger Deldime et Jeanne Pigeon observent : « [...] l'importance en mémoire du rapport entretenu par les spectateurs avec l'espace scénique, l'importance de la manière dont ils se situent vis-à-vis de lui. [...] Le lieu

théâtral est un cadre puissant pour le souvenir » (Deldime & Pigeon, 1988, p. 92). L'étude de Deldime et Pigeon ajoute que l'environnement constitué par les autres spectateurs⁵⁴ constitue souvent l'unique mémoire d'un spectacle pour les jeunes spectateurs.

Une communion de sensibilités entre l'acteur et le spectateur semble faire partie de la réception d'une œuvre par le spectateur. En ce sens, on peut affirmer qu'un spectateur est non passif et que sa relation à la scène et à ses protagonistes est dynamique. Dans un article du 11 novembre 2016 dans le journal *Le Devoir*, intitulé *Les spectacles invisibles*, la journaliste culturelle Catherine Lalonde interroge « les rapports spectateurs-artistes » dans sa critique d'un spectacle de danse : « Qui fait un spectacle ? [...] N'est-ce pas parfois le public qui fait le spectacle, par son ouverture, son écoute, sa disponibilité, ou par l'imagination qu'il projette sur scène ? » (Lalonde, 2016, paragr. 1). Ainsi, il nous est permis de penser que le spectateur dans sa réception d'une œuvre en est peut-être à la fois un peu l'auteur, puisque chaque public y influe sur le déroulement, par ses réactions. Le spectateur reçoit le mouvement, l'intention et la sensibilité de l'acteur avec sa propre sensibilité, qu'il renvoie à son tour au performeur, dans un mouvement circulaire de réponses qui, selon Falletti (2016, p. 5), rappelle les mécanismes des neurones miroirs évoqués plus tôt dans ce chapitre. « Le spectateur n'est pas une feuille vierge » (Deldime & Pigeon, 1988, p. 14). Là se trouve, à notre avis, une définition essentielle du spectateur, puisqu'un spectateur est avant tout un individu. Un humain qui vient avec ses particularités, sa sensibilité, ses espoirs, ses a priori et son propre bagage. À ce sujet, Deldime et Pigeon ont établi un « acte de réception au théâtre », chez le jeune public.

Le spectateur qui se rend à une représentation théâtrale possède : une culture générale, une expérience au théâtre, une information sur le spectacle, un ensemble de mobiles et d'attentes à l'égard du théâtre en général et du spectacle en particulier. Le spectateur qui assiste à une représentation théâtrale met en place plusieurs mécanismes, souvent inter-reliés, d'appréhension perceptive [...] la compréhension de la fable et de la thématique, la perception des aspects esthétiques (...), l'appréciation affective des contenus sémantiques et des aspects formels du spectacle. La réception [...] dépend aussi de facteurs liés à l'œuvre théâtrale ou périphériques : la scénographie [...], la place occupée [...], l'état physiologique du moment, le caractère communautaire de la représentation, le caractère libre ou imposé de la représentation, le caractère homogène de la salle (Deldime & Pigeon, 1988, p. 15-16).

⁵⁴ Réactions, bruits de la salle, etc.

Le spectateur étant donc un individu à part entière, avec ses caractéristiques propres, un public ne peut être qu'hétérogène. Ce qui le rend difficilement cernable, insaisissable, voire fuyant. Selon le professeur Christian Biet, que Véronique Hudon cite dans son article de la revue *Jeu* (numéro 164, 2017) sur la démocratisation des publics : « [...] on ne peut jamais supposer en tout ou en partie UN public, ou UN spectateur, [...] on ne peut que convenir [...] qu'ils sont plusieurs, divers et immaîtrisables [...] » (Biet, 2013, cité dans Hudon, 2017, p. 22).

À la lumière de ces arguments, selon nous, c'est donc par son unicité et par le rapport dynamique et sensible qu'il entretient avec son environnement que le jeune spectateur doit être défini et appréhendé. Comme le dit Jacques Rancière dans son ouvrage *Le spectateur émancipé* :

[...] dans un théâtre, devant une performance, tout comme dans un musée, une école ou une rue, il n'y a jamais que des individus qui tracent leur propre chemin dans la forêt des choses, des actes et des signes qui leur font face ou les entourent (Rancière, 2008, p. 24).

1.3.1 L'autiste au théâtre

I am different, not less

Temple Grandin
*Different...Not Less : Inspiring Stories of
 Achievement and Successful Employment from
 Adults With Autism, Asperger's, and ADHD*
 (2012)

Bien peu a été écrit sur l'expérience spectatrice des personnes autistes au théâtre, surtout par les autistes eux-mêmes. Les quelques témoignages de l'expérience des personnes autistes au théâtre proviennent d'abord des familles. Ils ont trait surtout aux jugements des autres spectateurs quant aux réactions atypiques des jeunes spectateurs autistes. La photographe, militante et auteure anglaise Arabella Carter-Johnson, maman d'Iris Grace, une fillette autiste non verbale, donne un pénible exemple de cette intolérance ambiante face à une expérience spectatrice atypique, alors qu'elle raconte la sortie à un concert avec sa fille de 5 ans :

We were attending an afternoon concert, a Beethoven string quartet, [...] she really enjoyed herself and occasionally hummed along to the music [...] happily swaying to the violin while watching the movement carefully. [...] The music seemed to be making Iris very responsive, I dreaded every pause, every silence, due to the negativity I could feel behind me. [...] A couple in the audience were appalled at our presence, and felt the need to tell us at the end of the concert (Carter-Johnson, 2015, p. 314).

Depuis quelques années, certaines initiatives d'adaptation de représentations théâtrales pour le jeune public autiste sont directement nées des difficultés des familles à accéder à une offre culturelle, harmonieuse et exempte de jugements. Nous y reviendrons plus tard dans notre prochain chapitre. Dans son article sur le *Relaxed performances project*, initiative anglaise de 2012, le professeur Andrew J. Kemp parle de la faible fréquentation des salles de spectacles par les familles avec enfants autistes :

Sonali Shah notes that people with a disability have significantly lower rates of arts attendance or participation than those without a disability, while family members of children and young people with a disability are also less likely to take part in arts and cultural activities. If entire families feel excluded from visiting the theatre this indicates a significant issue regarding social justice. In an interview conducted as a part [...] of those surveyed as a part of the project, 60 per cent reported they had never been to the theatre before as a family; 30 per cent had never been to the theatre at all (Kemp, 2015, p. 60).

Dans un article analysant le phénomène des représentations adaptées, Ben Fletcher-Watson (2015), chercheur écossais en art dramatique et professeur à l'Université d'Edimbourg, cite un sondage anglais effectué en 2002 et rapporté par Broach et al. en 2003, qui suggère que 68 % des enfants en situation de handicap ne fréquentaient pas de théâtres, ou d'activités récréatives publiques, par crainte de l'inconfort dû aux réactions des autres à leurs endroit (Broach & al, 2003, cité dans Fletcher-Watson, 2015, p. 63) :

For audience members with intellectual disabilities and those on the autism spectrum, access to mainstream theatre has traditionally been severely limited, often due to concerns about potential disruption for other theatergoers (Fletcher-Watson, 2015, p. 63).

À notre avis, les récits d'intolérance faits par plusieurs parents sont un portrait du manque de connaissances par rapport à l'expérience réelle des jeunes spectateurs autistes. Mais l'intolérance du public des salles de spectacle ne représente pas, selon nous, le seul obstacle à la démocratisation de l'accès à l'art pour le jeune public autiste.

Mise à part l'expérience anglaise des *Relaxed performances*, il existe une tradition cinquantenaire d'accueil de publics différents aux États-Unis⁵⁵. Mais jusqu'à tout récemment les actions s'y sont concentrées sur les spectateurs malentendants, non-voyants, ou avec mobilité réduite. La France a aussi développé une certaine expertise en théâtre pour personnes malentendantes et non-voyantes⁵⁶. La sensibilisation des milieux culturels face aux jeunes spectateurs autistes est encore naissante, elle date des huit à dix dernières années. Dans certains endroits, elle est encore quasi-inexistante. Et mises à part certaines études britanniques, nous n'avons trouvé aucune autre étude quantifiant la présence de public autiste dans les salles de spectacle. Nous estimons donc que la barrière principale à l'accès au théâtre pour le jeune public autiste provient du manque de conscience des milieux culturels de la présence même d'un public autiste dans ses salles. Ceci explique peut-être en partie la désertion des salles de spectacle par les familles d'enfants autistes qui n'y trouvent pas l'accueil nécessaire à leur venue.

1.3.2 Le jeune public autiste et le milieu culturel québécois

Inspirée par les actions du TDF de New York et ses *Sensory Friendly Performances*, sur lesquelles nous reviendrons dans le prochain chapitre, L'Arrière Scène a offert à son public autiste montréalais quatre représentations sensoriellement adaptées⁵⁷. Il est ainsi devenu le tout premier diffuseur spécialisé en théâtre jeune public à offrir de telles représentations au

⁵⁵ Programmes pionniers américains d'accueil de publics différents : *VSA (Very special arts) international program for arts and disability*, le *TAP (Theater accessibility program)* faisant partie du *TDF (Theater development fund)* et le *National Theater of the Deaf* (autrefois *Little deaf theater*).

⁵⁶ Programmes pionniers français d'accueil de publics différents surtout spécialisés en accueil de spectateurs malentendants et non-voyants : *IVT (International Visual Theater)* et le *CRTH (Centre de ressources théâtre handicap)*.

⁵⁷ Un projet pilote en mars 2018 (*Les Mains dans la gravelle*, de Simon Boulerice, une production L'Arrière Scène) et 3 représentations familiale et scolaires en décembre 2018 (*Marco Bleu* de Larry Tremblay, une production du Théâtre de L'Oeil).

Québec. Interrogé sur son expérience auprès du jeune public autiste, André Laliberté, directeur artistique et metteur en scène au *Théâtre de l'Oeil* a eu cette réaction :

Ça a été tellement merveilleux ! Tellement touchant ! Moi ce qui m'a beaucoup surpris c'est que des autistes c'est très vaste, c'est très varié. Pis y avait des enfants qui riaient aux affaires les plus subtiles du texte (André Laliberté, 2019, extrait du lancement de la saison 2019-2020 de L'Arrière-Scène, 038 :23).

Cette réaction spontanée du créateur est très indicatrice, selon nous, d'une conscience nouvelle de la présence de ce public différent dans les salles de spectacles et conséquemment du peu de connaissances à son sujet, dans le milieu culturel québécois.

Dans l'histoire du théâtre jeune public québécois, il n'existe pas de tradition d'accueil de jeune public différent. Aucune étude non plus. Des cafés-théâtres, aux roulottes, en passant par les représentations scolaires itinérantes, jusqu'à l'arrivée des grands diffuseurs spécialisés, le théâtre jeune public s'est concentré sur une création riche, foisonnante, et plus récemment a fait la part belle à la médiation. Mais le jeune public différent qui fréquente ses salles reste invisible.

En 2016 paraît *Le rapport synthèse des forums régionaux : Vers un plan d'action sur la citoyenneté culturelle des jeunes*, produit par les Réseaux des Conseils Régionaux de la Culture du Québec. Ce plan stratégique national propose des objectifs et des actions vers « une reconnaissance du rôle fondamental des arts, de la culture et de la créativité dans le développement personnel et social des jeunes. » (RCRCQ, 2016, p. 1). Il vise des gestes concrets et concertés vers une démocratisation de l'accès à l'art pour le jeune public. S'engageant entre autres à : « Accroître l'accessibilité à des activités artistiques et culturelles de qualité [...] ; développer de nouveaux incitatifs [...] et bonifier l'offre culturelle » (RCRCQ, 2016, p. 17-22).

On assiste donc à une ouverture naissante sur l'accès à la culture au plus grand nombre de jeunes spectateurs de tous les horizons, reconnaissant les bienfaits de sa fréquentation. Parallèlement, en 2016, une prise de conscience sur la fréquentation des jeunes publics différents dans les établissements culturels commence à poindre. Le Musée des Beaux-Arts de Montréal offre désormais des ateliers d'art-thérapie aux personnes autistes et programme

l'exposition de Maxwell Britton⁵⁸, un jeune peintre autiste non verbal. Le Conseil des arts de Montréal invite le *British Council*⁵⁹ à offrir, aux diffuseurs montréalais, deux formations sur les représentations décontractées (*Relaxed performances*) en 2016 et en 2018. La compagnie *Joe, Jack et John* offre une première représentation décontractée pour tout public en 2018, suivie par *l'Espace Libre* et plus récemment, en 2019, par le *Théâtre Aux Écuries*.

Cependant, la connaissance du jeune public autiste, et donc de ses besoins, est encore embryonnaire au Québec. Les initiatives d'accueil sont dispersées et encore rares dans le milieu. Nous réalisons qu'une meilleure connaissance de ce public est nécessaire afin de lui offrir la même accessibilité qu'au public général.

1.4 Question de recherche

Nous venons de faire une mise en contexte de la condition autiste. D'abord, nous avons eu un aperçu de sa prévalence et avons avancé une estimation de celle-ci dans les salles de spectacle jeune public au Québec. Nous avons fait un court résumé de l'historique de la perception sociale de cette condition et de l'évolution de celle-ci, afin de comprendre où elle se situe à l'heure actuelle et d'entrevoir ce qu'elle pourrait être dans les établissements culturels. Afin de mieux comprendre la réalité autiste, nous avons tenté d'en cerner les caractéristiques, les manifestations, de même que le fonctionnement. Puis, nous avons examiné quels éléments de l'autisme pourraient peut-être influencer sur sa réception d'une œuvre dramatique. Enfin, nous nous sommes attardée à définir le caractère constitutif d'un jeune spectateur, avant de nous questionner sur sa présence et son accueil dans les établissements culturels, plus spécifiquement dans le milieu du théâtre jeune public québécois.

Cette recherche nous permet de postuler que le jeune public autiste est unique, qu'il n'est pas comparable au public neurotypique. Nous postulons donc que l'expérience spectatrice autiste

⁵⁸ Exposition *L'Art d'être unique, Maxwell Bitton au musée* (16 février au 27 mars, 2016) MBAM : <https://www.mbam.qc.ca/expositions/passees/maxwell-bitton/>

⁵⁹ « The *British Council* is the United Kingdom's international organization for cultural relations and educational opportunities » (BC, s.d.).

n'est ni déficitaire, ni meilleure. Elle *est* seulement. Comme l'est probablement celle de chaque individu, peu importe sa condition. Nous supposons également qu'il est nécessaire de connaître la véritable expérience spectatrice autiste afin d'être au fait des besoins réels de ce jeune public. Nous avons vu qu'historiquement les besoins des personnes autistes ont été abordés de l'extérieur, alors que des spécialistes parlaient en leur nom. Nous avons l'intime conviction que, pour que les connaissances soient valides et probantes, seules les personnes autistes peuvent témoigner de leur propre expérience spectatrice. C'est donc sous l'angle de l'unicité, mais dans son sens positif, inclusif et substantiel que nous abordons notre question de recherche : Quelle est l'expérience de jeunes spectateurs autistes au théâtre ?

1.5 Conclusion

En 1991 paraît *Un Québec fou de ses enfants*, un rapport historique du groupe de travail sur les jeunes, mandaté par le gouvernement du Québec et présidé par le psychologue Camil Bouchard. Le rapport évoque à plusieurs égards une perspective d'égalité des chances pour tous les enfants (Bouchard, 1991, pp. 10, 17, 20). Le philosophe français André Comte-Sponville résume en ces termes le concept de l'égalité des chances :

L'égalité des chances, c'est le droit de ne pas dépendre exclusivement de la chance, ni de la malchance. C'est le droit égal, pour chacun, de faire ses preuves, d'exploiter ses talents, de surmonter, au moins partiellement, ses faiblesses. C'est le droit de réussir, autant qu'on le peut et qu'on le mérite. C'est le droit de ne pas rester prisonnier de son origine, de son milieu, de son statut [...] (Comte-Sponville, 2004, p. 43).

Nous y ajouterions le droit d'être considéré à part entière comme spectateur, en respectant sa sensibilité humaine propre et l'expression de celle-ci. Pour des raisons personnelles et professionnelles, nous sommes interpellées par le respect d'une égalité de tous les publics face à l'art et préoccupés par la considération de ces publics multiples et ce dans ce même esprit d'égalité des chances de tous les enfants. L'art, le théâtre en particulier, revendique depuis toujours être le miroir d'une diversité d'expériences humaines de notre monde. Nous estimons que cela doit se refléter dans cette diversité d'expériences de tout public.

Maintenant que nous connaissons mieux les bases de la condition autiste, de sa perception sociale et la position que le jeune spectateur autiste tient dans le milieu culturel, c'est dans un cadre inclusif que nous nous positionnons pour notre projet de recherche. Dans le prochain chapitre, nous verrons donc comment ce canevas s'appuie sur des notions de compétences, d'*empowerment*, de neuro-diversité et de respect du fonctionnement de nos jeunes spectateurs autistes. En essayant de comprendre la condition du jeune spectateur autiste autrement que comme une condition handicapante, mais comme une condition perceptive unique, pouvant offrir au jeune spectateur autiste une expérience artistique tout à fait singulière.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

*Nous ne voyons pas les choses comme elles sont,
mais comme nous sommes*

Anaïs Nin [s.d.]

2.1 Introduction

Jusqu'à tout récemment l'autisme était abordé sous un angle déficitaire. Or, quelques découvertes et modèles plus récents mettent à jour les compétences du cerveau autiste et un mode de fonctionnement différent : « Une autre intelligence », comme l'affirme le Dr Laurent Mottron (2004). Les personnes autistes commencent à sortir de l'ombre pour témoigner de leur condition. Plusieurs d'entre elles se rassemblent et s'organisent pour faire entendre leurs besoins et leurs droits. Laissant envisager une nouvelle ère plus inclusive pour les autistes. Notre posture s'aligne sur ce mouvement en marche. Sans être faussement angélique, candide ou positive, cette position se veut ancrée dans un vécu réel, tel qu'exprimé par le jeune spectateur autiste. Le slogan de l'*Autistic Self-Advocacy network* (ASAN), résume en quelques mots notre posture : « *Nothing about us, without us* » (s.d.)⁶⁰.

Dans ce présent chapitre, nous jetterons donc les bases théoriques sur lesquelles nous nous appuyons pour détailler notre posture. Nous présenterons d'abord deux modèles positifs de

⁶⁰ Slogan historiquement utilisé par plusieurs groupes marginalisés (ex : groupes de défense des droits des personnes handicapés, ou des personnes issues de minorités ethniques), pour signifier qu'aucune politique ne devrait être adoptée, sans la participation directe du groupe touché par celle-ci.

fonctionnement autiste, sur lesquels nous alignons nos visées et nos activités de recherche, afin d'assurer un respect fondamental de l'organisation cognitive et perceptive de nos participants. Nous définirons ensuite le concept d'*empowerment* à la base du présent mouvement des personnes autistes. Nous le déclinerons par la présentation des concepts de la neurodiversité, de *l'Autistic Self-Advocacy* et de la prise de parole autiste. Finalement, nous présenterons quelques modèles novateurs d'accueil du public autiste dans le milieu culturel tels que les représentations adaptées ainsi que quelques initiatives de médiations culturelles, sur lesquels nous prendrons appui pour l'élaboration de nos propres interventions.

2.2 Modèles positifs de fonctionnement autiste

Depuis quelques années, certaines recherches s'intéressent aux compétences du cerveau autiste et les exposent. L'intérêt envers cet angle de recherche semble s'accroître. Certaines compagnies⁶¹ recrutent particulièrement des personnes autistes pour leurs diverses capacités : leur aptitude à repérer le détail par exemple, ou leur force de concentration. Un nombre croissant de personnes autistes témoignent certes des nombreux défis, mais aussi des nombreux plaisirs qu'offrent leurs particularités perceptuelles et sensorielles.

Dans son vidéo *Youtube* percutant : *In my language* (2007), Amanda Baggs autiste non-verbale, nous transporte dans son univers perceptif. La première partie de la vidéo nous la montre en pleine interaction avec son environnement : murmurant avec le bruit de son appareil d'air climatisé, frottant son visage contre les pages d'un livre, faisant danser ses doigts sous l'eau courante d'un robinet. La seconde partie du document fait office de traduction. Amanda Baggs nous y explique la profonde signification personnelle derrière chacune de ses actions.

My language is not about designing words or even visual symbols for people to interpret. It is about being in a constant conversation with every aspect of my environment, reacting physically to all parts of my surroundings. Far from being purposeless, the way that I move is an ongoing response to what is around me (Baggs, 2007, 08 :35).

⁶¹ À titre d'exemple la compagnie danoise de recrutement et de gestion des ressources humaines : *Specialisterne* « aide les employeurs et les organisations à comprendre, valoriser et intégrer la perspective et les capacités uniques des personnes sur le spectre de l'autisme » (*Specialisterne*, s.d.).

Cette perspective nous démontre, à nouveau, l'importance de sa relation à l'environnement pour la personne autiste. Un rapport qui nous apparaît, à la lecture et à l'écoute des divers témoignages de personnes autistes, conjuguer symbiose heureuse et affliction, osmose et brûlure. Les aptitudes perceptives autistes et les joies qui y sont associées nous interrogent, à savoir si l'autisme est vraiment un handicap à une visite au théâtre, ou plutôt un atout pour une expérience fertile d'un environnement théâtral artificiellement magnifié ? Dans le cas, bien entendu, où celle-ci se déroule dans le respect, la sécurité et le confort du jeune spectateur, nous faisons le pari que cela peut l'être. Les deux modèles positifs de fonctionnement autiste que nous présenterons dans les prochaines pages nous l'expliquent, nous confirment cette intuition et nous inspirent une posture axée sur le respect de ce mode d'être au monde.

2.2.1 Le modèle de sur-fonctionnement perceptif

Ce qu'il y a de très particulier dans mon rapport avec mes cactus, c'est que je ne vois d'abord que les épines ou les poils qui l'entourent. Je ne vais jamais percevoir le cactus dans sa globalité. [...] le simple fait de visualiser les poils ou les épines du cactus, entraîne chez moi le sentiment d'un contact physique avec.

Stephany
L'autisme vu de l'intérieur (2004)
Productions Hôpital-Rivières-des-Pairies

Au tournant des années 2000, le modèle de faible cohérence centrale de Frith prévaut dans l'univers de la recherche en autisme. Mais il s'agit, comme toutes les autres théories prédominantes concernant le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), d'un modèle déficitaire. Le Dr Laurent Mottron s'intéresse aux pics d'habiletés chez certains autistes, plus particulièrement chez les autistes « savants ». Or Mottron soupçonne que certains symptômes négatifs et positifs ne seraient pas la conséquence de déficits, mais plutôt de forces, voire de supériorité cognitive, propres au cerveau autiste.

Le Dr Mottron et son équipe orientent leurs recherches sur le mécanisme des perceptions et le traitement des informations chez les personnes autistes. Grâce à l'imagerie cérébrale et à des tests cognitifs, ils découvrent une supériorité significative de la perception dans la réception et le traitement du flot d'informations : une hyper-activation des régions du cerveau dédiées à la perception visuelle⁶² vs une sollicitation moindre du cortex frontal⁶³ et une implication plus grande de la perception dans les activités cognitives complexes⁶⁴. Selon Mottron (2004), les personnes autistes excellent dans les mêmes tâches que les non-autistes, mais en empruntant un chemin différent (le traitement par les régions de la perception visuelle suffit à la tâche). Le sur-fonctionnement perceptif serait la résultante d'une adaptation du cerveau à un débalancement entre les processus perceptuels simples et complexes. Autrement dit, le cerveau autiste s'adapte simplement à un fonctionnement cognitif différent. Les recherches de Mottron concluent donc au sur-fonctionnement des fonctions perceptives chez la personne autiste. En d'autres mots : « Les personnes autistes perçoivent un grain plus fin » (Mottron, 2004, p. 88). Brigitte Harrisson témoigne d'une sur-perceptivité priorisant le visuel :

Quand on est autiste, tout entre par les yeux, que ce soit le toucher, l'image ou le son. [...] si un toucher n'est pas vu et que le cerveau ne peut pas associer une image à la sensation physique ressentie, il ne peut pas être enregistré et cause alors un réel malaise (Harrisson & St-Charles, 2017, p.31).

Selon Mottron, il existe bien un biais pour un traitement local de l'information chez les autistes, mais celui-ci ne serait pas une résultante d'un déficit de traitement global. Ce serait plutôt la conséquence d'informations locales plus nombreuses que les globales, dues à un sur-fonctionnement perceptif et donc à une préférence du détail de ces informations. Il établit même un lien entre le sur-fonctionnement perceptif et la plupart des symptômes positifs et négatifs autistiques : « [...] nous considérons que le sur-fonctionnement perceptif peut à lui seul rendre compte de la majeure partie des signes sociaux et non-sociaux (des personnes autistes) » (Mottron, 2004, p. 34). Un système perceptif surperformant chez les personnes autistes

⁶² Régions temporale et occipitale.

⁶³ Raisonnement, prise de décision et planification.

⁶⁴ Activités cognitives nécessitant les fonctions exécutives (logique, analyse, raisonnement, stratégie, planification, résolution de problème, régulation de l'action, évaluation) (Cité des sciences et de l'industrie, 2015, p. 3).

influencerait donc leur rapport au monde, rendant leur expérience de celui-ci et le sens qu'ils s'en font tout à fait unique. Le Dr Mottron compare ces capacités à une expertise :

L'autisme n'est pas un déficit, mais une expertise. Au lieu de caractériser l'autisme comme un déficit social, il nous faudrait plutôt le présenter comme un sur-fonctionnement perceptif. [...] Plutôt que de s'obstiner à forcer les autistes à fonctionner comme nous, alors que cette manière de faire ne leur est pas naturelle, il faudrait plutôt miser sur leurs forces, se concentrer sur ce qu'ils font bien. Nos résultats montrent que les autistes traitent l'information d'une manière différente [...] (Mottron, cité dans Gravel, 2011, parag. 5, 6).

Le sur-fonctionnement perceptif ne doit toutefois pas être confondu avec de l'hypersensibilité, de l'hyposensibilité, ou des troubles de modulation sensorielle. Il implique les sens certes, mais a trait surtout à un fonctionnement cognitif atypique. Toutefois, selon l'ergothérapeute Josiane Caron-Santha, spécialiste reconnue en autisme : « Il y a aussi une prédisposition à la surcharge sensorielle liée à une perception trop intense de certaines informations sensorielles » (Caron-Santha, entrevue questionnaire, 2018). Elle décrit le sur-fonctionnement perceptif comme :

[...] une organisation neuronale qui favorise et est particulièrement compétente dans un traitement de bas niveau (niveau des caractéristiques sensorielles) aux dépens d'un traitement de haut niveau (catégorisation/concepts). Le profil neurologique varie d'une personne à l'autre, ainsi le sur-fonctionnement varie aussi (Caron-Santha, entrevue questionnaire, 2018).

Sur les bases du Modèle de sur-fonctionnement perceptif, pourrions-nous estimer par exemple, que dans la réception d'une œuvre artistique chez un jeune public autiste, certains éléments de l'œuvre puissent prendre une place prépondérante par rapport à d'autres et prennent le pas sur son expérimentation globale (l'éclairage vs la trame narrative d'un spectacle par exemple)? « Absolument ! » selon Josiane Caron-Santha, « Mais pas nécessairement de manière négative » (Caron-Santha, entrevue questionnaire, 2018).

Le sur-fonctionnement perceptif influence la manière dont le système nerveux filtre l'information. Ainsi la saillance des informations sensorielles disponibles pourra être affectée quant à leur priorité de traitement en fonction des zones de perception sur-perceptives. Par exemple, des détails mélodiques, ou fréquences sonores, ou formes/couleurs, pourront être privilégiés au niveau du traitement conscient aux dépens de l'histoire dans la pièce (Caron-Santha, entrevue questionnaire, 2018).

Nous considérons donc la piste perceptivo de l'équipe du Dr Mottron comme étant un éclairage des plus pertinents pour ancrer théoriquement notre posture de recherche. L'effet du sur-fonctionnement perceptivo et du traitement fragmentaire de l'information sur le jeune spectateur autiste nous intéresse. Nous cherchons davantage à comprendre les richesses uniques de l'expérience émanant de cette organisation perceptivo différente, plutôt que les déficits. Cependant, nous désirons également faire une saisie de tout ce qui pourrait entraver l'expérience spectatrice au théâtre pour un autiste et qui serait un effet délétère de ses capacités perceptivo exceptionnelles.

2.2.2 Le modèle SACCADE

Si les gens avec autisme doivent continuellement vivre dans un environnement qui ne tient pas compte de leur sensibilité sensorielle, alors ils vivent dans une atmosphère qui m'évoque les situations post-traumatiques.

Olga Bogdashina

Questions sensorielles et perceptivo dans l'autisme et le syndrome d'Asperger (2012)

Les québécoises Brigitte Harrisson, et Lise St-Charles, travailleuse sociale et intervenantes en autisme, sont co-auteurs du modèle cognitivo-comportemental SACCADE (Harrisson & St-Charles, 2005). SACCADE est d'abord un modèle d'intervention prenant appui sur un schème intrinsèque inhérent à chaque personne autiste. Les auteures du modèle militent pour une meilleure compréhension du fonctionnement autiste : « Le principe fondamental de SACCADE est que l'absence de compréhension des besoins réels et uniques de l'autiste apporte une injustice pour la personne autiste (TSA), ce qui constitue une maltraitance par défaut » (Harrisson & St-Charles, 2015, p. 1).

Né en 2005, d'un mélange de quête personnelle de compréhension de son propre diagnostic d'autisme de la part de Brigitte Harrisson, ainsi que de son travail d'intervention, le Modèle SACCADE décrit le « Fonctionnement interne de la structure de pensée autistique » (Harrisson, 2003, cité dans Harrisson & St-Charles, 2015, p. 1). Pour ce faire, les auteures s'appuient sur

une revue de la littérature scientifique, sur des expérimentations liées aux interventions avec personnes autistes et sur la *Pyramide générale du fonctionnement interne*⁶⁵ (Harrisson & St-Charles, 2006). La pyramide générale du fonctionnement interne (voir figure 2.6) illustre une hiérarchie par paliers dans la structure interne autiste. Par le biais de cette pyramide, Harrisson et St-Charles postulent un développement par échelon pour la personne autiste, l'atteinte de chaque stade menant à un étage supérieur dans son organisation interne. De même, elles présupposent des régressions de paliers possibles et temporaires, lorsque la personne rencontre une situation extérieure, ou un contexte développemental entravant une réponse à ses besoins, ou la gestion de cette structure. Quelques exemples de causes possibles de régression de paliers seraient la fatigue, la maladie, une situation exceptionnelle, une surcharge sensorielle, l'accès à un palier supérieur de développement qui réorganise la structure, ou accapare toutes les énergies disponibles (Harrisson & St-Charles, 2006).

Ainsi une personne autiste sera d'abord monopolisée par une gestion de sa perception, puis par le traitement de cette information, ensuite seulement vient la reconnaissance des émotions et un début d'interaction. À l'avant-dernier palier de la structure, la personne autiste accède aux relations avec les autres, et au dernier palier seulement la personne autiste accède à l'imagination. L'accès aux émotions et à l'imagination se situant dans les sphères supérieures de la pyramide de la structure de pensée autiste, cela nous apparaît important par rapport à notre sujet de recherche. Puisque cela signifie selon Harrisson et St-Charles (2004) que la gestion perceptuelle et de traitement de l'information entrante est supérieure en importance dans la mobilisation interne des ressources de la personne autiste et doit donc, selon nous, être prise en compte prioritairement lors de l'expérience théâtrale des spectateurs autistes.

Le modèle d'intervention SACCADE⁶⁶ vise à équilibrer le développement de la personne autiste, par l'entremise du respect des étapes de développement de chacun des paliers de sa structure autistique (Harrisson & St-Charles, s.d., Modèle SACCADE). Cependant,

⁶⁵ Inspirée de la Pyramide de la hiérarchie des besoins (Maslow, 1970).

⁶⁶ Le modèle d'intervention a trois volets principaux : le développement de la personne autiste et son apprentissage; un langage conceptuel et une procédure de décodage des émotions (Harrisson & St-Charles, 2005).

SACCADE fait de la « lecture des besoins de la structure autistique la priorité absolue et la responsabilisation de chacun, en tout temps » (Harrisson & St-Charles, 2015, p. 4).

C'est principalement sur cet aspect du modèle, soit le respect des besoins réels de la personne autiste et la reconnaissance de ceux-ci, que nous ancrons une posture de notre recherche. « La plupart des autistes sont en mode survie. Ils sont coincés entre les effets physiques réels sur leur cerveau et les exigences de leur entourage » (Harrisson & St-Charles, 2017, p. 37). Nous croyons que le respect des besoins et du fonctionnement interne des jeunes spectateurs autistes, lors de leur accueil au théâtre, leur permet d'accéder à une réception optimale de l'œuvre dramatique expérimentée, incluant toute la richesse que leur offre leur propre capacité perceptive. Pour ce faire, nous croyons comme Harrisson et St-Charles, qu'il nous faut agir en amont : « [...] faire preuve de vigilance et prévoir les risques potentiels qui pourraient nuire [...] » à la réception d'une œuvre (Harrisson & St-Charles, 2015, p. 4).

Pour assurer le confort de nos participants, dans nos actions de recherche et en situation d'accueil au théâtre, nous nous appuyons sur les principes basiques des *Repères fondamentaux* (2015) offerts par Harrisson et St-Charles, c'est-à-dire : « Rendre l'environnement cohérent et sécurisant de manière continue, diminuer l'anxiété de la personne autiste et favoriser la disponibilité de la personne autiste » (Harrisson & St-Charles, 2015, p. 1). Harrisson propose d'y arriver, entre autres, en structurant le temps et l'environnement, en utilisant des supports visuels pour appuyer la communication, en rendant l'abstrait, concret, en précisant le sens global, en aidant la personne à faire des liens, en diminuant les stimuli extérieurs et l'imprévisibilité, en respectant l'hypersensibilité et en offrant des moyens d'aider à la gérer, en aidant à prévenir les surcharges sensorielles et les crises, en respectant le fonctionnement interne et en respectant le niveau de développement de la personne (Harrisson, 2015, pp. 1-6). Les actions et les outils de cette recherche s'alignant avec l'esprit de ces objectifs seront détaillés dans le chapitre traitant de notre méthodologie de recherche.

2.2.3 Notre posture de respect du fonctionnement autiste

Les témoignages et écrits de personnes autistes sur leur expérience de vie, les travaux de Laurent Mottron et de son équipe, ceux de Brigitte Harrisson et de Lise St-Charles, ont en commun de mettre en lumière une autre manière de voir l'autisme.

[...] les autistes vus comme des personnes handicapées sont compris comme ayant quelque chose en moins par rapport aux non-autistes. En revanche, si l'on prend au sérieux, en particulier au niveau méthodologique, que ce sont des personnes différentes, soit en ne leur appliquant pas des normes construites pour des non-autistes, une partie du handicap disparaît. [...] L'autisme ayant également en commun avec ces conditions-sœurs, une culture qui lui soit propre et inhérente dans sa manière unique d'être dans le monde. Dans cette perspective, le but du support n'est pas de les rendre pareils aux non-autistes, mais de leur permettre d'accéder aux matériaux qui constituent la culture humaine au sens large, incluant la leur (Mottron, 2004, pp. 135, 149).

À la lumière des modèles retenus et détaillés plus haut, il nous est permis de penser que les capacités perceptives uniques, de même que les atypies réceptives chez les personnes autistes peuvent sans doute être sources d'enrichissement et de plaisir dans leur expérience public. Conséquemment, il nous est d'avis qu'il faut laisser cette expérience être et ne pas tenter de la mesurer à une quelconque réponse spectatrice normative.

Nous croyons cependant que pour accéder à une expérience spectatrice harmonieuse, complète et pleinement satisfaisante chez le spectateur autiste, son mode de fonctionnement autiste doit être prioritairement respecté et son accueil au théâtre encadré. Ainsi, par le biais d'une préparation des participants en amont du spectacle, de la mise en place d'une structure sécuritaire de l'environnement et de l'intervention, nous devons prévenir l'émergence d'un besoin dont la non-réponse pourrait nuire à l'expérience.

Nous postulons donc qu'un respect du fonctionnement interne du jeune public autiste, jumelé à une révérence de son unicité perceptive et de sa réponse spectatrice, sont garants d'une réception harmonieuse de l'œuvre dramatique présentée.

2.3 Modèles d'*empowerment*

Il y a pire que d'être autiste, c'est ne pas avoir le droit de l'être

Brigitte Harrisson
L'autisme expliqué aux non-autistes (2017)

Empowerment, mot lourd de sens, signifie « renforcer ou acquérir du pouvoir » (Calvès, 2009, p. 735). Terme à la mode dans moult disciplines depuis le début des années 60 le concept d'*empowerment*⁶⁷ prend racine dans les grands mouvements sociaux des droits civiques. En 1968, la première parution de l'ouvrage du pédagogue brésilien Paulo Freire (1921-1997), *Pédagogie des opprimés*, cristallise ce concept en prenant pour exemple l'état d'oppression du milieu rural brésilien. Freire y expose une « méthode active de conscientisation » des communautés opprimées, menant à une « conscience libérée » (Calvès, 2009, p. 737). De fait, le concept d'*empowerment* se définit par ses contraires : l'impouvoir, l'oppression (Rappaport, 1984) et par un sentiment d'impuissance (Freire, 1974) : « *The point of departure for any empowerment strategy is the perceived presence of oppression and powerlessness* » (Hage & Lorensen, 2005, p. 237). L'*empowerment* est donc un concept qui éclot en réaction à l'oppression. C'est un processus dynamique et positif, d'abord individuel, mais qui devient collectif. Par exemple, l'arrivée d'internet a contribué au mouvement récent des personnes autistes. Un nombre croissant d'autistes se sont mis à témoigner de leur réalité en ligne et ont ainsi rallié à eux sur la toile, d'autres personnes autistes se reconnaissant et s'associant de plus en plus.

La méthode active d'*empowerment* de Freire commande d'abord de conscientiser, d'identifier, puis de transcender l'oppression. De séparer sa perception de soi, de celle imposée par l'opresseur pour en être libéré et devenir sujet de sa propre vie : « *The goal is subjectification—to become a subject—meaning the ability to make free and conscious choices related to one's own life on the basis of true knowledge [...]* » (Berkaak, 2003, cité par Hage

⁶⁷ Bien que l'*empowerment* et l'autodétermination partagent des liens étroits, voire un cœur similaire, l'*empowerment* se rapporte davantage à une prise de pouvoir collective d'un groupe marginalisé : « *Empowerment becomes a potential characteristic of a social relationship, one that facilitates the development of someone's self* » (Sprague & Hayes, 2000, *Abstract*). L'autodétermination en appelle davantage à la motivation et au développement des personnes : « *Self-determination theory (SDT) is an empirically based theory of human motivation, development, and wellness* » (Deci & Ryan, 2008, p. 182). En ce sens, et sans exclure l'autre, il nous apparaît que l'*empowerment* précède l'autodétermination.

& Lorensen, 2005, p. 239). Par leur parole libérée, avec l'émergence de la neurodiversité et du *Self-Advocacy*, les personnes autistes s'extirpent du biais médical déficitaire dominant des non-autistes, ayant seule voix au chapitre depuis trop longtemps. Ils présentent un autre point de vue et forcent la société à ré-évaluer son appréhension de la condition. Ils en redéfinissent les contours et revendiquent une autre forme d'appréhension du monde. Celle-ci ne se voulant pas exclue de la nature humaine, mais en faisant partie dans sa diversité.

Afin d'arriver à l'ultime libération à la base du processus d'*empowerment* selon Freire, l'individu marginalisé doit d'abord être entendu. Considéré dans ses besoins et ses droits. Par un mécanisme que Freire appelle un dialogue :

[...] dialogue is a conversation between equal partners aiming to obtain insights and understanding of the world around us. [...] Reality and people do not exist independently of each other, but in a constant interplay. [...] The dialogue is characterized by the mutual conviction that all participants are equal in a very basic sense, in other words what is usually given the term respect (Hage & Lorensen, 2005, p. 239).

Nous croyons que cette voix autiste se doit d'être considérée pour en arriver à une réelle compréhension et à un véritable respect du public autiste. Dans les pages qui suivent, nous présenterons donc deux modèles d'*empowerment* autistes : la neurodiversité et l'*Autistic Self-Advocacy*, en plus de laisser l'espace à plusieurs témoignages de personnes autistes, à propos de leur rapport à l'art et au monde. Ce faisant, nous exposerons ainsi les bases d'une écoute ouverte, équipollente et non complaisante de cette voix autiste et l'amorce du dialogue, que prêche Freire.

2.3.1 Les concepts de neurodiversité et d'*Autistic Self-Advocacy*

*This is what I think autism societies should be about:
not mourning for what never was,
but exploration of what is.*

Jim Sinclair
Don't mourn for us (1993)

Le courant des droits civiques américains des années 60 voit également naître dans sa foulée le *Disability Rights Movement*⁶⁸. Par ses actions, la communauté handicapée cherche à améliorer, entre autres, l'accès et la sécurité de l'environnement physique, des bâtiments et des transports publics, l'égalité des chances à un accès à l'éducation, à l'emploi, au logement et à une vie autonome, libre d'abus et de discriminations. Ed Roberts (1939-1995)⁶⁹ y prône l'autodétermination des personnes de tout handicap: « *This movement speaks to the fact that people with disabilities know their own needs best, "and therefore they must take the initiative, individually and collectively, in designing and promoting better solutions [...]"* » (Nichols, s.d. : *The Independent Living Movement*). Ces mots s'alignent à notre pensée. Car nous croyons aussi que les spectateurs autistes sont les mieux placés pour connaître leurs propres besoins au théâtre et ont droit d'en exiger les conditions d'accès. À condition qu'on les entende d'abord. L'avènement d'internet joue un immense rôle dans le début d'une prise de parole autiste et dans l'amorce d'un mouvement d'émancipation des personnes autistes. Au début des années 90, l'autiste Martijn Dekker crée *Independent Living Listserv*⁷⁰ (INLV), le premier groupe de discussion en ligne pour personnes autistes. L'avènement de groupes de discussion en ligne brise l'isolement des personnes autistes. Ils leur permettent de partager avec d'autres personnes autistes, sans la modération externe de non-autistes (spécialistes ou parents) et surtout sans les difficultés sociales et perceptuelles liées à leur autisme. « Internet communication technologies liberated autistic people from the constraints of in-person

⁶⁸ Ce mouvement mènera à l'adoption en 1975, du *Individuals with Disabilities Education Act* et en 1990 du *Americans with Disabilities Act (ADA)* (Nichols, s.d., *The Disability Rights Movement*).

⁶⁹ Ed Roberts (1939-1995) : Activiste américain. Il a été le premier étudiant à fauteuil roulant de l'Université Berkeley, en Californie. Une des figures de proue du *Disability Right Movement*. (Nichols, s.d., *The Independent Living Movement*).

⁷⁰ <https://www.inlv.org/inlv-historic.html>

communication, which can be highly fatiguing and sometimes overwhelming for them» (Sinclair, 2005, cité par Robertson, & Ne'eman, 2008 : *Autistic Acceptance and Neurodiversity : A Movement Emerges*, parag. 7). L'internet permet aussi aux personnes autistes de se regrouper et de s'organiser afin de faire valoir leurs besoins réels, souvent opposés à ceux définis pour eux par les non-autistes, comme l'exprime le militant autiste américain Ari Ne'eman, co-fondateur du *Autistic Self-Advocacy Network* (2006) :

Sadly, the traditional autism community has been driven by a set of priorities different from our own. Led almost exclusively by those not on the autism spectrum, it has made harmful decisions without our input (Ne'eman, 2010, parag. 1).

En 1992, dans la mouvance de l'arrivée des groupes de discussions en ligne pour personnes autistes, Jim Sinclair, auteur et militant autiste américain, Donna Williams (1963-2017), artiste, auteure et militante autiste australienne et Kathy Grant, militante autiste américaine, fondent *Autism Network International* (ANI), le tout premier groupe autiste de défense des intérêts et des besoins des autistes. En 2006, *The Autistic Self-Advocacy Network* (ASAN) est créé en réponse au manque de représentation de la voix autiste dans les décisions politiques : « The object of autism advocacy should not be a world without autistic people—it should be a world in which autistic people can enjoy the same rights, opportunities and quality of life as any of our neurotypical peers » (Ne'eman, 2010, paragr. 3).

C'est d'ailleurs cet accès à une qualité de vie équivalente à celle des neurotypiques, que revendiquent principalement les associations d'autodétermination autistes. Et pour ce faire, ceux-ci prônent un arrêt de la course à la recherche d'une cause de l'autisme et un investissement dans l'acceptation de la condition et dans l'amélioration de l'accès des personnes vivant avec la condition, à une égalité des chances équivalente à celle de la population non autiste.

In so far as we desire normalcy, it tends to be as a mechanism for achieving the things we cannot access in our lives due to lack of support, inaccessible environments—social and otherwise—and education and medical systems that are not responsive to our needs (Ne'eman, 2010, *Curing Autism vs. Improving Quality of Life*, paragr. 1).

Dès 1995, dans un effort pour augmenter l'accessibilité des conférences sur l'autisme aux personnes vivant avec la condition, Jim Sinclair et l'ANI tentent d'en adapter l'environnement : « *We requested that the conference organizers provide a room for autistic people to retreat to during the conference, to take a break from sensory overload and from social pressures* » (Sinclair, 2005, Innovations for autistic accessibility). Ces adaptations connaissent un immense succès et créent un effet d'appropriation de ces événements par les personnes autistes, en y augmentant leur participation⁷¹.

La revendication de l'acceptation de la condition autistique par les groupes de *self-advocacy* autistes coïncide avec l'apparition du concept de neurodiversité. En 1998, la doctorante australienne Judy Singer publie sa thèse, *Odd people in : The birth of community amongst people on the autistic spectrum: A personal exploration of a new social movement based on neurological diversity* (Singer, 1998), dans laquelle elle utilise pour la première fois le mot neurodiversité. Ce mot est inventé par Singer lors de diverses conversations avec d'autres membres du groupe de discussion en ligne pour personnes autistes *InLv*, dont le journaliste américain Harvey Blume, qui popularisera ensuite le terme dans ses écrits.

Le travail de Singer se construit autour du *Modèle social du handicap*⁷², qui critique l'expérience du handicap principalement par les barrières et les limites qu'imposent à la personne déficiente, l'environnement et la société. *Le modèle social du handicap* s'oppose au modèle médical, « [...] qui localise le handicap dans des déficiences des parties du corps individuelles et cherche des traitements plutôt que le changement social » (Singer, 2019, p. 40). Le terme neurodiversité se rapporte au mot et au concept de biodiversité, où la complexité, la pluralité et la diversité de la nature sont garantes de la santé, de l'organisation et de l'équilibre des écosystèmes. « Grâce à la biologie, nous avons appris que les écosystèmes les plus stables étaient ceux qui étaient les plus diversifiés » (Singer, 2019, p. 53). Pour Singer, ce nouveau

⁷¹ Au théâtre et au cinéma, les représentations adaptées, dont nous parlerons plus loin dans ce chapitre, visent les mêmes objectifs d'accessibilité que l'adaptation de l'environnement des conférences par Sinclair et l'ANI. Elles reflètent cette considération nouvelle du droit des personnes autistes à une participation pleine et entière à la société, dont les arts sont une partie intégrante.

⁷² Mouvement critique prenant naissance aux États-Unis et en Angleterre dans les années 70, dans la foulée de la création du *Independant Living Movement*, mouvement mondial d'autodétermination des personnes handicapées (Singer, 2019 ; Nichols, 2019).

mot-parapluie englobe donc toutes les formes de « minorités neurologiques »⁷³ (Singer, 2019). « *One way to understand neurodiversity is to think in terms of human operating system instead of diagnostic labels* » (Silberman, 2015, p. 471). Du mot naît le concept, puis le courant, puis le mouvement que Singer, elle-même autiste et issue d'une lignée de femmes autistes, souhaite positif et d'une portée aussi puissante que le mouvement féministe.

La neurodiversité est une réalité biologique. [...] La neurodiversité est une forme naturelle et précieuse de la diversité humaine. [...] La dynamique de la neurodiversité agit comme toute autre diversité, c'est-à-dire comme une source de potentiel créatif favorable au développement de la société. [...] Ce modèle représente la diversité plutôt que l'incapacité et la déficience. [...] Plutôt que de vouloir corriger, guérir ou normaliser la personne, ce mouvement désire apporter un soutien à la personne dans le respect de son mode de fonctionnement, avec une écoute véritable, en adaptant son environnement (Giroux et al., 2019, p. 34).

Laurent Mottron, Brigitte Harrisson, Temple Grandin et bien d'autres figures de proue de la cause autiste ont en commun de s'inscrire dans ce courant qui, malgré les critiques des familles de personnes autistes de plus bas niveaux de fonctionnement, a connu de plus en plus d'ampleur dans les 20 dernières années. De fait, le mouvement de la neurodiversité a suscité de nombreuses critiques de parents d'autistes de bas niveau de fonctionnement, de certains spécialistes cliniques et de générations d'autistes plus jeunes (Clements, 2017; Constandy, 2019; Houting, 2019; Singer, 2019). Il est accusé d'abord, « malgré de bonnes intentions, de favoriser les autistes de hauts-niveaux de fonctionnement et de laisser de côté les autistes sévères » [traduction libre] (Constandy, 2019, paragr. 1). On lui reproche également de rejeter l'aspect médical de l'autisme et ainsi toute recherche de guérison. Alors que les autistes sévères qui souffrent et dont les vies sont limitées pourraient en bénéficier (Clements, 2017; Constandy, 2019; Houting, 2019; Singer, 2019). Les tenants de la neurodiversité répliquent à ces critiques que le mouvement sert justement à militer pour les droits et la représentativité des autistes non-verbaux, pour un respect de leurs besoins et un accès à des services leur permettant de participer à la société (Houting, 2019; Singer, 2019). Néanmoins, le succès grandissant de la neurodiversité est attribué au sentiment d'espoir qu'elle suscite. Plus encore que l'intégration des personnes autistes, ce courant laisse entrevoir une pleine participation sociale.

⁷³ Exemples : TDAH, Dyslexie, Syndrome Gilles de la Tourette, etc.

Du point de vue de l'accès du jeune public autiste à la culture, nous croyons que les concepts de neurodiversité et du *Autistic Self-Advocacy* sont vecteurs de grands changements. Puisqu'ils ouvrent la porte à l'acceptation totale de ce public dans sa manière unique de vivre un spectacle. Cessant ainsi de vouloir normaliser cette expérience, de la tolérer, ou même de l'accepter, mais plutôt en honorant celle-ci dans ses expressions multiples et atypiques.

Le paradigme de la neurodiversité s'oppose à toute tentative de normalisation de l'être humain. Ainsi, ce paradigme encourage à comprendre l'être humain en le considérant dans son intégralité [...] (Ouimet, 2019, p. 151).

Cependant, pour favoriser une participation entière du public autiste à la vie culturelle, nous estimons aussi que l'acceptation de celui-ci passe forcément par une volonté de confort, de sécurité et un respect de ses besoins. Non seulement dans le but avoué de favoriser un déroulement harmonieux et « sans crises » du spectacle en salle, mais dans une perspective d'accueil des « diversités » des réceptions spectatrices. Nous réitérons cependant qu'une pleine participation culturelle des jeunes spectateurs autistes ne peut exister qu'à travers un respect de ses besoins. Cela implique une écoute sensible et non complaisante des joies et des souffrances de ces jeunes spectateurs dans leur expérience au théâtre : « [...] Tant que nous ne devenons pas plus sensibles aux souffrances du petit enfant [...] nul ne le prendra au sérieux, et on en minimisera l'importance, car après tout, « ce ne sont que des enfants » (Miller, 2013, cité par Ouimet, 2019, p. 152).

En ce sens, l'auteure et militante autiste québécoise Mélanie Ouimet en appelle à la bienveillance. « L'essence de la bienveillance est d'accueillir pleinement l'enfant avec ses émotions, dans le respect de son unicité [...] » (Ouimet, 2019, p. 157). Nous postulons qu'une participation culturelle des jeunes autistes passe par cette attitude bienveillante envers eux, dans l'accueil total de leur statut d'enfant. Ces petits spectateurs, font partie de l'expérience-théâtre à part entière.

2.3.2 L'art et la prise de parole autiste

*Soundscapes of refracting light I can fly on,
Shimmering dapples dance color and float
In ways I can't even sing so much less say
And I live in a great haze of spacey joy sometimes.*

Elizabeth J. (Ibby) Grace
You, dans *Speaking for ourselves* (Bakan, 2018)

La prise de parole accélérée des personnes autistes nous laisse entrevoir une perspective plus intime et palpable de l'expérience autiste du monde. Cependant, cette prise de parole n'est pas égale, puisqu'elle est surtout l'apanage d'autistes verbaux, ayant accès au langage et capables d'articuler leur pensée à travers celui-ci. Cela laisse de côté plusieurs autistes à l'autre bout du spectre. Les autistes non verbaux, souvent délaissés du discours sur la neurodiversité, ont encore davantage de besoins que les autistes dits de « haut-niveaux » et dépendent encore plus du regard de la société sur eux. Leur participation sociale représente donc un défi encore plus ardu, et qui plus est, leur participation culturelle. L'importance de cette prise de parole autiste nous apparaît donc capitale. Dans nos recherches, il nous est apparu que l'art peut-être un vecteur important du langage autiste, et ce, spécialement auprès des autistes non verbaux. Les personnes autistes semblent sensibles à l'art qui, pour plusieurs, paraît se rapprocher de leur propre appréhension sensible et perceptive du monde, comme en témoigne l'artiste autiste multidisciplinaire Donna Williams : « *I was deeply mesmerized with all things aesthetic and sensory from at least 6 months of age. Being meaning deaf, I saw musically. Being face blind, I was attuned to movement patterns* » (Williams, 2009 : Mullin, 2009, p. 21).

Au tout début de notre parcours à la maîtrise, nous avons découvert un ouvrage qui nous a bouleversé par ses multiples modes d'expression intime des autistes : *Drawing autism* de l'analyste behaviorale américaine, intervenante et auteure, Jill Mullin (2009). Dans cet ouvrage Mullin répertorie des œuvres (peintures, dessins, collages) d'artistes autistes de tous âges, professionnels ou non. Par l'entremise d'un questionnaire, elle les interroge en lien avec l'œuvre présentée et sur leur rapport à l'art. L'ouvrage est rapidement devenu un point d'ancrage dans notre posture de recherche, nous confortant dans la nécessité d'écouter cette parole autiste dans

sa rencontre avec l'art. L'importance de ces témoignages par le biais de l'art nous est apparue particulièrement cruciale dans le cas des autistes non verbaux, lorsque ceux-ci sont appuyés par une description bienveillante de proches. Notre première constatation à la lecture de cet ouvrage, est que l'art semble être une autre forme de langage plus accessible pour plusieurs personnes autistes. Avec peut-être, oserions nous dire, un autre vocabulaire découlant d'un engagement plus organique avec les éléments de leur environnement, semblant plus proche d'eux.

Eric Chen, un artiste autiste, issu de ce collectif, écrit : « *Art gives me a way to speak deeply with the people without using words* » (Chen, 2009 dans Mullin, 2009, p. 24). Marilyn Cosho quant à elle, exprime cet attachement au langage de l'art en ces mots : « *I like to create because I am most at ease in a self-absorbed state and art is my most direct form of self-expression. It helps me affirm my identity, which I for so long did not understand* » (Cosho, 2009 dans Mullin, 2009, p. 37).

Wout Devolder arrive à mettre des mots sur ses émotions par l'art : « *Because I didn't have the words to express my despair, I drew this werewolf* » (Devolder, 2009 dans Mullin, 2009, p. 44). Les parents de certains enfants autistes non verbaux attestent aussi de ce langage parallèle qu'est l'art, comme le père de Wil C. Kerner : « *While Wil's speech is quite limited, his art seems unlimited and is a great topic of conversation between Wil and onlookers* » (Kerner, 2009 dans Mullin, 2009, p. 149).

Pour Arabella Carter-Johnson, maman de la petite Iris Grace, autiste non verbale, l'art est devenu le seul moyen de communication avec sa fille : « *Her interest in painting intensified [...] This new fascination was opening up all sorts of opportunities for me to interact with her* » (Carter-Johnson, 2016, p. 161). La photographe, auteure et militante autiste québécoise Lucilla Guerrero, quant à elle, parle de l'art comme d'un porte-voix : « Beaucoup prennent la parole à ma place, par l'art je deviens la personne qui s'exprime » (Guerrero, entrevue questionnaire, 2018).

L'art prend aussi l'aspect d'un lexique pour la compréhension du monde pour plusieurs autistes : « [...] *art, for an autistic person, can be a vehicle of social learning* » (Clairborne-Park, 2009, p. 128). Plusieurs personnes autistes (Park, 2009 ; Tammet, 2006 ; Harrisson, 2017 ; Grandin, 2006 ; Horiot, 2013) parlent du cinéma, de la télévision, des livres, du théâtre

comme de véritables codes d'accès à la vie en société : « [...] il est plus simple pour la personne autiste de rechercher le sens social par l'entremise de la projection de film dont elle peut contrôler l'écoute et les pauses » (Harrisson & St-Charles, 2017, p. 95).

Ces dires sont appuyés par plusieurs études sur les bienfaits de l'intervention par le théâtre, dans le développement social chez les jeunes autistes (Kim & al, 2015 ; Corbett & al, 2014, 2011 ; Bundy, Ewin, Flemming, 2013). Pour le comédien, auteur et réalisateur autiste français Hugo Horiot, la découverte du théâtre à l'adolescence lui ouvre la porte sur un monde qui n'a pas de sens pour lui, qu'il rejette, qui le lui rend et où il ne trouve pas sa place. Avec le théâtre, il apprend la lecture des sensations, des émotions, des codes sociaux et du jeu avec les autres :

Le théâtre me rend gourmand du monde et des autres. Enfin un endroit où je me sens bien. [...] Mon royaume réduit en cendres peut ainsi se reconstruire et danser avec celui des autres. [...] Pour la première fois, je respire. Ici, je m'adonne à mon jeu favori : créer des langages. Avec des « nouvelles formes » comme dit Treplev dans *La Mouette*. Un rôle est un langage. L'écriture est un langage, la mise en scène est un langage. Langages d'images, de sons et de signes. Apprendre à lire ses sensations, à jouer et à être joué (Horiot, 2013, pp. 183-184).

Pour la musicienne et professeure autiste américaine Elizabeth J. (Ibby) Grace, la musique est une clé de voûte qui l'aide à être dans le monde : « *I know that music can help me be in the world more, even when I'm in doubt. [...] and I know ways [...] to help connect* » (Grace, 2018; Bakan, 2018, p. 81). Le musicien asperger Michel Héroux, décrit son besoin de créer comme d'une manière de faire son propre sens du monde : « Je me sens obligé de créer. C'est comme si sans cela rien ne fait de sens... Ma musique est comme ma façon de voir le monde, que je présente aux autres » (Héroux, entrevue questionnaire, 2018).

Pour certaines personnes autistes, comme la peintre Jessika Park, l'art devient aussi l'expression de ce qui est, un jeu sensible avec son environnement immédiat :

[...] she operates in the realm of the visible, the tangible, the literally true. [...] Jessy had reverted to the abstract patterns of her childhood. But now they were abstractions in the true sense—patterns perceived in, drawn from abstracted form, the visible world. [...] Fascinated by the pattern of the bricks, Jessy painted it four times (Clairborne Park, 2009, p. 127).

Ce qui est capté du monde semble se transformer à travers l'art en une véritable célébration perceptuelle, selon le témoignage de plusieurs personnes autistes (Park, 2001 ; Tammet, 2006, 2009 ; Williams, 2009 ; Horiot, 2013 ; Carter-Johnson, 2016 ; Bakan, 2018). « *As my hands pick materials, I'm along for the ride* » (Williams, 2009 ; Mullin, 2009, p. 21). L'art créé, mais aussi l'art reçu, peut être une fête perceptuelle. Arabella Carter-Johnson raconte la toute première expérience au concert de sa fille alors âgée de 5 ans. Une expérience exaltante pour Iris, révélatrice pour ses parents :

It started with Tchaikovsky's Swan Lake. I shall never forget the look on Iris's face during the applause at the end: pure happiness and joy, with her arms up in the air saying, "Wow! Yeeeeeee!" [...] Her first experience of a live orchestra had been exhilarating. [...] There was something so powerful about live music that had an effect upon Iris. She would become more open socially and she would use her voice more, and seeing her in that state became a beautiful addiction. [...] it was as if she was transported into the music, connected; her fingers, mind and soul were with it almost as if she could see it (Carter-Johnson, 2016, p. 303).

À la lumière de ces témoignages nous estimons que plusieurs formes d'art peuvent être des langages privilégiés pour entendre les personnes autistes, où qu'elles se trouvent sur le spectre. Puisque l'art est un moyen de communication sensible et démocratique, nous croyons qu'il possède le pouvoir de connecter l'autiste au monde et d'abattre certaines entraves entre les autistes et les codes neurotypiques. Ainsi nous postulons qu'un accès à une certaine forme d'expression artistique pourrait être bénéfique pour nos jeunes spectateurs autistes participants à la recherche, afin que ceux-ci puissent rendre compte plus globalement et confortablement de leur expérience au théâtre.

De même, il nous apparaît évident que la réception d'une œuvre dramatique comporte de nombreux bénéfices pour le jeune public autiste, tant en ce qui concerne une saisie de codes de fonctionnements neurotypiques du monde, que dans le simple plaisir perceptif qu'il peut lui apporter. Comme l'art et le fonctionnement perceptif autiste semblent avoir une certaine parenté, nous croyons fortement que ce contact du jeune spectateur autiste avec l'art doit être impérativement soutenu, facilité, adapté si besoin est, et encouragé.

2.3.3 Notre posture de respect de la parole autiste

Depuis le début de ce mémoire, nous avons constaté qu'en tant que groupe marginalisé, les personnes autistes ont longtemps été soumises aux perceptions et aux diktats de la société à leur endroit. Nous avons vu qu'à l'image d'autres groupes marginalisés, les autistes devaient accéder à un processus d'*empowerment*. Nous avons vu que, selon Freire, ce processus doit passer par une séparation de leur propre perception, de celle de leur oppresseur et par une conscientisation de leur propre identité-sujet. À la lumière de nos lectures, nous estimons que cette conscience nouvelle s'est faite par le biais de la prise de parole des groupes d'*Autistic Self-Advocacy* et de l'émergence du mouvement de la neurodiversité, initiés par le *Disability Rights Movement*. Ils ont propulsé les autistes à l'avant-scène et initié un début de dialogue avec la société, en vue de leur pleine participation sociale. Dans cet esprit et dans le cadre de notre recherche, nous souhaitons que notre jeune public autiste accède à une pleine participation culturelle. Nous croyons également que celle-ci passe par la prise de parole et par un début de dialogue avec le milieu artistique.

Cependant, nous avons aussi reconnu qu'une certaine partie du spectre autistique, soit les autistes non verbaux, accèdent difficilement à cette prise de parole et ne sont conséquemment pas entendus. Nous nous sommes donc intéressée à la prise de parole autiste autour de l'art et avons constaté, grâce à plusieurs témoignages de personnes autistes, que l'art fait parfois office de langage alternatif dans l'expression de leur rapport au monde. Nous avons aussi constaté que, pour plusieurs autistes, l'art sert de répertoire de codes de fonctionnement du monde, en plus d'être une source de plaisir perceptuelle importante.

Nous postulons donc que la fréquentation des arts est bénéfique, voire importante pour le jeune spectateur autiste. Nous postulons également que le jeune public autiste a aussi droit à son autodétermination en partenariat avec le milieu culturel. Ainsi, en vue d'une participation culturelle pleine et entière de ce jeune public, celui-ci doit être entendu à travers tous les modes de communication qui lui sont accessibles, en particulier par l'approche artistique.

Nous croyons que tous les obstacles à cette participation culturelle du public autiste doivent être balisés, si nécessaire, par des adaptations de l'environnement culturel. Dans le prochain

sous-chapitre, nous présenterons quelques initiatives d'adaptation novatrices permettant une participation culturelle plus grande du jeune public autiste. Nous verrons aussi comment certains éléments peuvent nous inspirer dans notre posture de recherche.

2.4 Modèles de médiation culturelle auprès d'un jeune public autiste

Plusieurs établissements culturels offrent des activités de médiation à l'attention des publics différents. Parfois des adaptations de l'environnement culturel et des codes sociaux modifiés, d'autres fois des activités à visée éducative, ou thérapeutique. Mais le dialogue avec le public autiste est encore naissant, parfois maladroit et pas toujours présent. En effet, nous observons au fil de nos lectures que malgré des intentions nobles, beaucoup d'établissements omettent, dans la préparation de leurs activités, de s'adjoindre la voix de ceux à qui l'initiative est destinée. L'histoire à ce sujet s'écrit en ce moment et est en pleine ébullition. À ce titre quelques modèles d'interventions culturelles novateurs méritent qu'on s'y attarde, afin d'en apprendre quelque chose et de s'en inspirer dans une pratique toute neuve et encore en émergence au Québec, ainsi que dans notre posture d'intervention auprès des jeunes spectateurs autistes de notre recherche.

2.4.1 Cinq modèles novateurs de participation culturelle des publics différents

D'entrée de jeu, soulignons le programme inspirant d'accessibilité aux publics différents du *Museum of Modern Art* (MOMA) de New York qui fait figure de leader dans ce domaine depuis 2000. Le MOMA offre des programmes pour les malentendants, les non-voyants, les personnes avec démence, les personnes à mobilité réduite, les classes spécialisées et les personnes avec difficultés développementales et d'apprentissages, catégorie dont le public autiste fait partie. Ces programmes incluent des visites guidées spécialisées en petits groupes, qui sont adaptées aux besoins des clientèles handicapées. À titre d'exemple, elles offrent la possibilité de toucher certaines œuvres d'art pour les personnes non-voyantes. Le MOMA offre également des ateliers d'art en lien avec les expositions, des guides écrits à l'attention des accompagnateurs de personnes avec handicap, des visites guidées virtuelles du musée, des audio-guides adaptés

pour chaque exposition, un service d'accompagnateur, ainsi qu'une *Sensory Map* (MOMA, 2016) qui indique aux personnes autistes les endroits les plus calmes du musée où ils peuvent aller se reposer.

Pour l'institution, l'accent mis sur l'accessibilité est un engagement. Un choix s'inscrivant dans des valeurs organisationnelles, avec l'objectif ultime d'imprégner profondément le musée dans sa communauté. Glen Lowry, le directeur du MOMA, estime que cet engagement est essentiel pour remplir la mission d'un musée de diffuser l'art au plus grand nombre et de mettre le plus de gens possible en contact avec les œuvres et les artistes, en répondant à leurs besoins en ce sens.

We believe in the power of art. We believe in the significance of the artists that we represent. And we believe in the importance of the audience that visits our museum. And when you put all of that together, you want the greatest number of people possible to enjoy the power of the art that's on display here. And that means addressing the needs of everybody that comes to the museum (Lowry, 2016, MOMA, *Our Commitment to Accessibility*, 00:13).

Lors d'une visite au MOMA au printemps 2017, nous avons été à même de constater avec bonheur le flot constant de visiteurs à besoins particuliers présents au musée. Ceux-ci profitaient des services leur étant dédiés et côtoyaient de manière harmonieuse les visiteurs « réguliers ». Les visiteurs à besoins particuliers n'étaient donc pas séparés des autres visiteurs. Tous étaient entremêlés dans un joyeux et paisible mouvement naturel, imitant la société. Le respect des visiteurs à besoins particuliers, l'écoute de leurs besoins et leur accueil chaleureux, bien qu'empreint d'une certaine désinvolture proche de la normalité, nous a séduite. Nous y voyions un exemple parfait de dialogue d'égal à égal entre une institution culturelle et son public.

Au Québec, le Musée de Beaux-Arts de Montréal (MBAM) s'inspire des initiatives du MOMA, en offrant de nombreux programmes sociaux, des programmes en art-thérapie, ainsi que le programme *Le musée en partage* (MBAM, 2019), favorisant un meilleur accès aux expositions du musée⁷⁴. Le MBAM se montre particulièrement sensible aux personnes autistes, offrant de nombreux ateliers

⁷⁴ Ce programme vise non seulement les visiteurs à besoins particuliers, mais plusieurs groupes sociaux marginalisés tels que des minorités visibles, des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion et des groupes de femmes victimes de violence (MBAM, 2019).

d'art-thérapie en direction de ce public. Le 14 avril 2019, le MBAM a organisé une première journée à l'intention du public autiste, soit *La Journée de sensibilisation à la neurodiversité* où on offrait des activités artistiques et de sensibilisation sur l'autisme, en plus de s'associer au neurobiologiste Bruno Wicker pour une étude sur la perception d'œuvres d'art chez les autistes. Bien que ces efforts méritent d'être soulignés, il nous apparaît cependant que la majorité de ces initiatives restent encore au niveau de la médiation et d'ateliers à visées thérapeutiques, et ne sont pas orientées vers une accessibilité égale à l'art pour les visiteurs autistes.

Dans le domaine des arts vivants, le milieu culturel américain a une longue tradition d'offre d'accessibilité culturelle et fait figure de précurseur en ce domaine. Fondé en 1974 par Jean Kennedy Smith, le programme *Very Special Arts international organisation on arts and disability* (VSA), situé au *Kennedy Center for performing arts* à Washington est pionnier en ce domaine. La mission de VSA s'appuie sur ces principes directeurs:

Every young person with a disability deserves access to high quality arts learning experiences; All artists in schools and art educators should be prepared to include students with disabilities in their instruction; All children, youth, and adults with disabilities should have complete access to cultural facilities and activities; All individuals with disabilities who aspire to careers in the arts should have the opportunity to develop appropriate skills (VSA, 2016, *Four principles guide VSA programs and affiliates*).

La mission de VSA s'articule donc au travers d'une dizaine de programmes réunis sous quatre thématiques : éducation artistique, développement professionnel et mentorat, accessibilité à la culture et engagement communautaire (VSA, 2016). Ainsi VSA offre des services d'accessibilité à l'art pour diverses conditions, dont des représentations adaptées pour jeune public autiste, des programmes de médiation pour jeunes spectateurs à besoins particuliers et de formation des enseignants en adaptation scolaire, ainsi que des bourses et programmes de mentorats pour des jeunes artistes à besoins particuliers et des personnes handicapées œuvrant comme travailleurs dans le milieu culturel. VSA assume aussi un rôle de leader mondial dans l'accessibilité et l'éducation culturelle aux personnes à besoins particuliers, en parrainant un réseau d'organismes artistiques affiliés aux États-Unis et dans une cinquantaine de pays, en

plus d'accueillir des conférences et forums réunissant des experts internationaux en éducation artistique et en adaptation scolaire.

La valeur communautaire fondamentale derrière VSA nous apparaît être une composante essentielle à la participation culturelle du jeune public autiste. En aidant la communauté à former des citoyens culturels à part entière chez le jeune public différent et en l'encourageant à tout mettre en œuvre pour assurer une accessibilité à des œuvres de qualité pour ces spectateurs, VSA entoure ceux-ci d'un soutien fort.

Le *Theater Development Fund* (TDF) de New York œuvre également au niveau de l'accessibilité culturelle depuis plus de 50 ans. D'abord destiné au soutien des artistes et compagnies émergentes de Broadway et de la scène alternative⁷⁵, le TDF offre des programmes d'accessibilité à la culture pour publics différents depuis presque ses tout-débuts. Bonifiant l'offre au fil du temps, TDF offre maintenant une dizaine de programmes d'accessibilité aux grands spectacles de Broadway pour des jeunes publics à besoins particuliers (malentendants, non-voyants, à mobilité réduite, déficients intellectuels, autistes), en plus de soutenir les théâtres financièrement et logistiquement dans leurs aspirations d'ouvrir des représentations à des publics différents. Le TDF a été une des toutes premières organisations culturelles à offrir des représentations adaptées à l'attention des publics autistes. Une des initiatives saluées du TDF est d'avoir inclus dès le tout début des personnes autistes comme consultants dans l'organisation de telles représentations. Chaque représentation adaptée parrainée par le TDF inclut les services consultatifs d'au moins une personne autiste pour faire les recommandations quant aux adaptations nécessaires au spectacle destiné au jeune public autiste.

En avril 2018, le TDF s'est associé au *Lincoln Center* de New York, dans la création du tout premier festival mondial d'art destiné au jeune public autiste, le *Big Umbrella Festival*. Dans une entrevue accordée à Jack Ford de l'émission new yorkaise *Metro Focus*, en avril 2018, Russell Granet, alors vice-président exécutif du *Lincoln Center Education*, explique la prise de conscience de son équipe derrière la décision d'offrir un tel festival : « *If the arts are in fact a*

⁷⁵ *Off-Broadway, Off-Off-Broadway.*

*civil right. If the art is for everyone. Then what are we doing to address a very large population who don't necessarily have access to high quality art? » (Granet, 2018, 01 :11). Pendant près d'un mois, des dizaines d'activités spéciales autour de l'art et de l'autisme ont eu lieu au *Lincoln Center* et ailleurs dans la ville : représentations adaptées de théâtre, concerts et danse, spectacles conçus pour le jeune public autiste, ateliers de médiation à l'attention des jeunes spectateurs autistes et ateliers pour enseignants et artistes, en plus de conférences avec des spécialistes du milieu culturel. Bien qu'il reste du chemin à parcourir pour un dialogue d'égal à égal favorisant la participation culturelle autiste, le TDF et le *Lincoln Center* font l'effort d'inclure les personnes autistes dans l'organisation d'évènements culturels leur étant destinés. Ce qui est, à notre sens, le plus grand pas vers la pleine autodétermination culturelle autiste et un dialogue égal avec le milieu culturel.*

Le 19 avril 2018, lors du *The Intersection of the Arts and Autism symposium* qui avait lieu dans le cadre du *Big Umbrella Festival*, Mickey Rowe, le premier acteur autiste à avoir tenu un premier rôle dans une production de Broadway⁷⁶, a été invité à prendre la parole devant le milieu culturel. Il a rappelé que les autistes ne sont pas que des spectateurs à besoins particuliers et qu'il y a une réelle nécessité de les inclure à tous les niveaux dans l'organisation culturelle :

It is so awesome that now theatres are talking about how to allow us to be audience members through sensory friendly performances. [...] But that's not enough! With one in over 68 Americans being autistic. [...] We don't just want to be the audience members [...]. We want to be active parts of the conversation about autism. [...] (Rowe, 2018, 50:53).

Mickey Rowe résume en ces mots notre position sur la question en ce qui concerne la nécessité d'une participation culturelle du jeune public autiste. Ces modèles de participation culturelle autiste, comme les représentations adaptées, dont nous parlerons dans les prochaines pages, sont un premier pas, en ce qui nous concerne. L'engagement communautaire d'une plus grande participation culturelle des personnes autistes, démontré par certaines institutions artistiques, doit être encouragé plus avant. Nous nous en inspirerons dans notre propre recherche.

⁷⁶ *The curious incident of the dog in the night time, de Mark Haddon.*

2.4.2 Les représentations adaptées

Parce qu'ils sont aux premières loges des besoins de leurs enfants, les initiatives en autisme proviennent souvent des parents. L'histoire des représentations adaptées n'y fait pas exception. En 2007, Marianne Ross, une mère du Maryland aux États-Unis, amène sa fillette autiste de 7 ans au cinéma pour y voir son acteur préféré. Durant la projection, la fillette réagit avec joie, sautant sur place, battant des mains, dansant et tournant sur elle-même. Cette réaction atypique au cinéma choque les autres spectateurs du film qui demandent au personnel de la salle d'expulser l'enfant et sa mère. Triste et en colère, Marianne Ross appelle le gérant de la salle de cinéma concurrente et lui demande d'organiser une projection spéciale pour que sa fille et d'autres enfants autistes puissent assister confortablement et sans jugement aux films de leurs acteurs préférés. (*Autism Society*, s.d.) Cette histoire marque le début d'une série de projections adaptées par la chaîne de cinémas AMC. Les codes y sont déconstruits et l'environnement est adapté pour les cinéphiles autistes. Le son en salle est réduit, l'éclairage d'ambiance est maintenu, les enfants peuvent réagir à leur gré, sans crainte de jugement de la part des autres spectateurs. Les enfants n'ont plus à s'adapter à la salle, c'est la salle qui s'adapte à eux. Ces projections ont connu un tel succès qu'elles sont depuis devenues monnaie courante dans les cinémas. On en retrouve maintenant partout aux États-Unis, au Canada et même au Québec, où elles ont d'abord été présentées dans la région de Repentigny. Encore une fois, elles ont été organisées par un groupe de parents d'enfants autistes.

En parallèle à la montée de la prévalence de diagnostics autistes au début 2000, plusieurs histoires semblables d'enfants autistes spectateurs et de leurs parents expulsés de représentations théâtrales ont commencé à faire surface dans les médias et sont à l'origine des débuts des représentations adaptées au théâtre. Plusieurs incidents sont rapportés, comme celui du 2 août 2011 au *London's West End Theater* où un enfant autiste et sa famille furent expulsés d'un spectacle à cause des réactions atypiques du petit spectateur (Kempe, 2015). Plus encore, en 2015, durant une représentation du spectacle *The King and I* sur Broadway, un enfant autiste et sa mère furent expulsés parce que le garçon aurait réagi intensément à un fort bruit sur la scène. Cela inspira à Kelvin Moon Loh, l'acteur principal de *The King and I*, une lettre ouverte poignante devenue virale dans les médias sociaux.

Tout comme les projections adaptées, les représentations adaptées sont nées de ces expériences d'intolérances et d'exclusions, comme le cite Ben Fletcher-Watson : « *Indeed, it has long been recognised that mainstream theatre fails to fulfill the needs of some spectators in our society* » (Lancaster, 1997, dans Fletcher-Watson, 2015, p. 62).

Les représentations adaptées sont des représentations théâtrales dont l'environnement et quelques éléments minimaux de la mise en scène sont adaptés, afin de permettre à des spectateurs à besoins particuliers, qui pourraient difficilement assister à une représentation régulière, de voir un spectacle de qualité en tout confort, en toute sécurité et dans un espace accueillant et exempt de jugement.

Les adaptations de telles représentations peuvent varier, mais suivent généralement un protocole similaire en lien avec les défis sensoriels et d'autres particularités autistiques : des scénarios sociaux expliquant le déroulement de la visite au théâtre et certaines traditions et codes sociaux liés au spectacle remis à l'avance aux familles ; une visite virtuelle ou réelle des lieux de l'établissement culturel où se déroule le spectacle, avant le jour de la représentation ; un hall d'accueil silencieux et privé de lumière artificielle ; des aires de calme aménagées dans le théâtre, dépourvues de stimuli sensoriels pour prévenir la fatigabilité et les surcharges sensorielles ; un système de captation en circuit fermé dans le hall, qui permet aux spectateurs qui sortent de continuer à suivre la représentation ; la présence en grand nombre de bénévoles formés et parfois intervenants en autisme ; une jauge réduite ; la possibilité de choisir son siège, ou de visiter celui-ci la veille ; les lumières ambiantes du théâtre qui restent allumées tout le long de la représentation ; l'éclairage et le son du spectacle baissés d'environ 10 à 20 % ; tout élément stroboscopique ou effet surprenant enlevés du spectacle ; présence de pictogrammes pour indiquer les consignes du théâtre ; routines de retour au calme rendues disponibles ; possibilité d'entrer et de sortir de la salle à tout moment ; matériel sensoriel⁷⁷ mis à la disposition des spectateurs.

⁷⁷ Coquilles coupe-son, balles de proprioception, toutous lourds, tentes, chaises berçantes, etc.

Dans leurs diverses adaptations, ces représentations rappellent donc les salles de repos installées par les groupes d'autodétermination autistes, afin de faciliter la participation autiste aux congrès leur étant consacrés. Pour nous, elles évoquent les efforts d'accessibilité et d'inclusion pour les personnes à mobilité réduite (ex : rampes d'accès, mobilier urbain adapté, etc.), leur permettant d'accéder à une vie normale et vont dans le même esprit d'un soutien à une plus grande participation sociale. Offertes avec les meilleures intentions, ces représentations sont donc, de notre point de vue, un puissant outil de participation culturelle.

Les représentations adaptées ont deux origines distinctes et diverses appellations, mais ont la même essence et sensiblement les mêmes protocoles d'adaptations. Les *Relaxed performances* viennent de Londres, et ont aussi une tradition sœur australienne. Bien que pensées et dirigées d'abord vers les publics autistes, les *Relaxed Performances* embrassent plus large dans leurs visées d'accueil, en ouvrant sur d'autres conditions⁷⁸. Les *Sensory Friendly Performances*, ou *Autism Friendly Performances* émanent des États-Unis et s'adressent plus spécifiquement aux spectateurs autistes et à leurs familles. Depuis peu, le terme *Relaxed performances* semble toutefois devenir la norme, y compris aux États-Unis où le *Big Umbrella Festival* de 2018 l'a adopté dans sa nomenclature. Le terme est encore en évolution selon Fletcher-Watson : « [...] such events are now generally described as relaxed performances (RP's) reflecting perhaps a growing recognition of their appeal to a wider constituency than solely autistic people and their families » (Fletcher-Watson, 2015, p. 63).

Selon Fletcher-Watson, la première représentation adaptée rapportée fut offerte en 2009 par le *Polka Theater* de Londres (Fletcher-Watson, 2015). Une première représentation *Sensory friendly* du *Lion King* à Broadway aurait eu lieu à New-York, à l'automne 2011. Une initiative du TDF suivant une forte demande de familles d'enfants autistes et d'enseignants en classes spéciales. L'engouement fut tel que TDF offre depuis 8 ans maintenant, une pleine programmation annuelle de *Sensory Friendly Performances* des grands spectacles de Broadway. La même année deux autres théâtres jeune public du New Jersey et du Maryland ont offert des représentations adaptées. Tant et si bien que la tradition est maintenant bien

⁷⁸ Exemple : Déficience intellectuelle, TDAH, troubles anxieux, etc.

ancrée dans plusieurs théâtres américains qui offrent de telles représentations variant en fréquence d'une à quelques représentations par année, à une chaque mois.

Parallèlement à l'arrivée des *Sensory Friendly Performances* du TDF, selon Andrew J. Kempe, l'incident de 2011 du *London's West End Theater* a poussé l'industrie culturelle britannique à organiser une journée de réflexion avec l'aide de l'*Autistic Society* (Rubin, 2013 ; Kempe, 2015). De cette journée est né le *Relaxed Performance Project*. Durant la saison 2012-2013, huit théâtres anglais ont donc adhéré au projet et offert des représentations adaptées. Là aussi l'engouement ne s'est pas démenti.

Depuis 2009, on observe d'ailleurs une augmentation significative des représentations adaptées à travers le monde. Fletcher-Watson a répertorié pour la première fois l'ensemble des représentations adaptées au niveau international entre 2009 et 2015 (Fletcher-Watson, 2015). Signe que celles-ci connaissent un engouement qui ne se dément pas, d'à peine 2 à 5 représentations par année en 2009 et 2010, le nombre augmente régulièrement, jusqu'à exploser à plus de 120 représentations adaptées présentées en 2014 (Fletcher-Watson, 2015).

La réaction des familles, rapportée par l'étude de Kempe (2015), et celles dont nous avons été témoins lors de l'organisation des représentations adaptées dans le cadre de notre travail à L'Arrière Scène, ne laissent aucun doute sur les bénéfices de ces représentations. « Attending the relaxed performance was clearly providing an opportunity to enter the world of the theater » (Kempe, 2015, p. 66). En effet, pour certaines familles et classes spéciales, les représentations adaptées semblent constituer la seule porte d'entrée possible pour une participation culturelle. Pour certains jeunes spectateurs, la gestion d'autres spectateurs dans leur espace, la gestion du bruit et des foules dans le hall, la gestion des lieux nouveaux et inconnus, et la gestion sensorielle de stimuli magnifiés durant un spectacle semblent trop intenses. La forme adaptée, qui respecte leurs besoins de retraits ponctuels pour prévenir la fatigabilité et la surcharge, leur permet de planifier leur venue et leurs stratégies et diminue les inputs sensoriels, ce qui leur donne une réelle chance d'apprécier une œuvre. Par ailleurs, les jeunes spectateurs autistes capables d'assister à un spectacle en contexte non-adapté peuvent aussi bénéficier de ces adaptations car celles-ci semblent leur servir de passerelle vers une fréquentation culturelle « régulière ». Cela leur donne l'opportunité d'une initiation aux codes du théâtre et leur

permettent d'expérimenter des stratégies de gestions sensorielles. Un autre parent interrogé pour l'étude de Kempe en témoigne ainsi :

[...] going to the theatre and understanding that he is sensitive to sound, he's learnt now that if he uses his headphones then he can control that. It's something that he can take on further and hopefully through the rest of his life (Parent 3, dans Kempe, 2015, p. 65).

Dans tous les cas d'adaptation, outre l'adaptation de l'environnement et l'adoucissement des stimuli sensoriels, ce sont les codes sociaux⁷⁹ des spectateurs du théâtre qui sont assouplis. Et ce serait là, selon Kempe, la clé de la véritable accessibilité et qui ouvre la porte à une réflexion de la part du milieu culturel sur son ouverture aux publics différents :

In order to avoid the embarrassment of contravening unknown or misunderstood codes they simply do not go even if they would like to. [...] this is a dilemma that must be addressed in order to make theater truly accessible to all sections of the community (Ball, 2015 dans Kempe, 2015, p. 62).

Dans le cadre de notre recherche, les représentations adaptées sont une mine d'inspiration par les nombreuses pistes de solutions pratiques qu'elles offrent, afin de bien répondre aux besoins et assurer le confort de nos participants de recherche. Leur nouveauté relative nous conforte aussi dans notre décision de mettre les enfants spectateurs au centre de notre recherche et de la nécessité profonde d'entendre leur expérience au théâtre. Depuis 2017, l'évolution des représentations adaptées au Québec, dépend d'initiatives individuelles d'organismes culturels sensibilisés et en mesure de les offrir. Dans l'optique de leur développement, il nous apparaît d'autant plus important d'entendre les spectateurs autistes et de les inclure dans l'organisation. Afin de réellement répondre à leurs besoins, d'en optimiser les bienfaits et de consolider leur utilité comme outil permettant de faire une réelle différence dans la participation culturelle des personnes autistes de tous niveaux.

⁷⁹ On entend ici par code sociaux des spectateurs : « [...] les normes de comportement attendues dans une salle de théâtre » (Pasquier, 2016, p. 3). Par exemple : « [...] les spectateurs ont appris et accepté de se plier à une étiquette stricte : arriver avant le début de la pièce, s'asseoir à une place désignée, ne pas bouger et ne pas parler pendant le spectacle, réagir ou applaudir à des moments précis » (Pasquier, 2016, p. 1).

2.4.3 Notre posture d'intervention en recherche auprès de notre jeune public autiste

Depuis quelques années, plusieurs institutions culturelles commencent à prendre conscience de leurs publics différents et à se mobiliser en vue de faire une place au public autiste. Les exemples de modèles novateurs d'accueil du public autiste, ainsi que l'émergence des représentations adaptées ont une constance : celle d'adapter l'environnement autant que possible pour répondre aux besoins sensoriels et perceptifs des personnes autistes, ainsi que d'assouplir certains codes sociaux parfois stricts liés à la fréquentation des arts. Toutes ces initiatives témoignent certainement d'une ouverture nouvelle à une pluralité des publics et à une diversité des accueils. Nous croyons que celles-ci sont un pas important vers une pleine participation culturelle du public autiste, en ouvrant les portes de la fréquentation des arts parfois inaccessibles aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs écoles. Nous choisissons donc de nous inspirer de plusieurs de ces initiatives dans le cadre de notre projet de recherche, que nous détaillerons dans notre chapitre méthodologique.

Cependant, comme nous l'avons constaté, parce qu'elle est encore tributaire de l'investissement indépendant de quelques organismes culturels épars, cette montée des accueils de public autiste reste inégale et non balisée. Cette situation prévaut davantage au Québec, où ces initiatives sont en émergence. Nous postulons donc que l'écoute des besoins des autistes, leur implication dans l'organisation de ces initiatives d'accueil, dans un effort concerté de supporter une réelle participation culturelle sont nécessaires pour l'ancrer dans la communauté et contrer un simple effet de mode. Nous croyons surtout qu'une réelle écoute des personnes autistes pourrait être garante d'un accueil adéquat, répondant aux besoins de ce jeune public. Ainsi, nous revendiquons dans notre recherche une place centrale de nos participants et une attention particulière à leurs besoins.

2.5 Conclusion

Dans le présent chapitre, nous avons voulu examiner des modèles cognitifs, sociaux et culturels s'appuyant sur une vision positive et émancipatrice de l'autisme. En opposition aux modèles et aux visions déficitaires et d'impouvoir de l'autisme, exposés dans la revue de littérature du

chapitre lié à la problématique. C'est à travers ce prisme non-déficitaire que nous avons choisi d'asseoir notre posture générale de recherche.

Nous avons d'abord exposé deux modèles de fonctionnement cognitifs autistes : le modèle de sur-fonctionnement perceptif (Mottron & Burrack, 2004) et le modèle SACCADE (Harrison & St-Charles, 2005) décrivant une structure interne de fonctionnement autiste. Ces deux modèles orientés sur les capacités perceptuelles, les préférences cognitives et les besoins basiques des personnes autistes nous servent d'assises théoriques pour une posture de respect du fonctionnement de nos jeunes spectateurs autistes dans le déroulement, les activités et les étapes d'analyse des données de notre projet de recherche.

Nous avons ensuite présenté le concept d'*empowerment*, nous appuyant particulièrement sur certains aspects de la méthode active d'*empowerment* de Freire (1974), pour introduire la prise de parole autiste, ainsi que les concepts d'*Autistic Self-Advocacy* et de neurodiversité. Des concepts menant à une plus grande participation sociale des personnes autistes. Nous avons de plus introduit la participation culturelle et avons établi que celle-ci n'est possible qu'à travers un dialogue d'égal à égal du milieu culturel avec les personnes autistes, sur une base d'écoute bienveillante dans le respect du fonctionnement communicatif autiste. Puis, nous avons convenu de notre posture de respect de la parole autiste pour notre propre recherche, choisissant de mettre celle-ci au centre de notre démarche.

Finalement, nous avons présenté plusieurs modèles de dialogues des personnes autistes avec le milieu culturel, sous la forme de cinq modèles novateurs de participation culturelle du public autiste, ainsi que des représentations adaptées. Nous avons constaté les avancées et les inégalités de ces tentatives de dialogue entre les milieux culturels et les personnes autistes. Nous avons appuyé notre posture de recherche sur une plus grande participation des personnes autistes dans l'organisation de cette participation culturelle, notamment par une meilleure connaissance et une meilleure écoute de leurs besoins. Nous avons choisi de nous inspirer des bons éléments des divers modèles présentés, afin d'assurer la sécurité et le confort de nos participants.

De ce cadre théorique ressortent donc, selon nous, les concepts clés qui constituent le squelette de toute notre entreprise. D'abord, nous considérerons le respect bienveillant des besoins fondamentaux et du fonctionnement autiste dans toutes nos décisions de recherche. Pour ce faire nous adapterons l'environnement et les codes sociaux lors des sorties au théâtre et serons à l'écoute des besoins exprimés de nos participants. Enfin, nous encouragerons un soutien à leur participation culturelle, en mobilisant la communauté qui les entoure (parents, intervenants, école, théâtre).

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

3.1 Introduction

Au départ, il y a le sujet qui inspire l'entreprise, qu'on désire observer, connaître, comprendre. Notre projet est né de ce désir de mettre les petits humains de notre recherche au centre de la narration de leur propre expérience, les encadrant par une « méthodologie de proximité » (Paillé, 2007, p. 409). C'est donc cet attachement à notre sujet, à sa découverte, mais aussi à son respect et à son bien-être, qui a soufflé constamment sur les voiles de notre projet et a guidé nos choix dans la construction de notre plan de recherche.

Dans son essai sur la méthodologie de recherche, *Research Design* (2017), l'auteure et sociologue américaine Patricia Leavy organise « les principaux éléments de recherche en trois catégories générales : philosophique, pratique et éthique » [traduction libre] (2017, p. 11). Dans le présent chapitre, nous aborderons donc d'abord ces trois grands axes guidant notre méthodologie de recherche.

Dans un premier temps, nous nous attarderons à la nature de notre recherche, soit à ses bases épistémologiques : L'approche qualitative, avec emprunts idéologiques au *standpoint epistemology* et pratiques aux recherches basées sur l'art (*Arts-Based Research*) [traduction libre] (Leavy, 2017), les courants descriptif et compréhensif, de même que le paradigme constructiviste-interprétatif. Nous verrons l'influence que chacun de ces éléments a eu dans notre posture. Puis, nous expliquerons nos choix de pratiques de recherche, la méthodologie phénoménologique, de même que nos choix d'outils de recueil de données.

Enfin, dans un troisième temps, nous aborderons la dimension éthique de notre recherche. La conduite éthique de notre recherche avec enfants vulnérables ayant aussi été déterminante dans la conception de notre méthodologie, et dans le choix de certaines activités et outils de recherche. Nous traiterons de valeurs, d'éthique de recherche avec enfants vulnérables, des précautions éthiques que nous avons mises en place, et de réflexivité du chercheur et verrons comment chacun de ces points a été pris en considération dans la construction de notre canevas méthodologique.

Dans la seconde partie de ce présent chapitre, nous ferons le portrait général de notre contexte de recherche : les milieux, les écoles et les classes desquels les élèves sont issus. Ce faisant nous expliquerons également certaines résolutions que nous avons prises concernant le choix de nos participants. Nous ferons aussi un portrait de l'établissement culturel où se sont déroulées nos expérimentations.

Puis nous présenterons nos activités de recherche-terrain. Nous en exposerons les cycles, les visées et le fonctionnement. De même, nous présenterons quelques aspects de la médiation culturelle, de l'approche *TEACCH* (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*), de la communication *LSC* (*Langage SACCADE Conceptuel*), issue du mode d'intervention *SACCADE*, et de la réponse artistique en art thérapie. Ces quatre concepts ont inspiré l'adaptation d'instruments et d'activités mis en place pour encadrer les participants autistes. Ils ont aussi contribué à leur respect, à leur bonne compréhension des activités et au déroulement harmonieux de celles-ci.

Pour finir, nous présenterons nos outils de collectes de données, leurs objectifs et leur protocole d'utilisation. Nous présenterons des composantes du *Journal du créateur*, découlant de la *Dynamique du processus de création de Pierre Gosselin* (Gosselin et al., 1998) ayant inspiré l'outil principal de recueil de données de cette recherche : Le journal du spectateur. Nous énoncerons les méthodes qui ont guidé l'analyse de nos données, soit : la méthode d'analyse phénoménologique, accompagnée de quelques techniques d'analyses visuelles inspirée de l'*ABR* (*Arts-Based Research*), de même que certains éléments issus de la méthode quantitative, jusqu'à la triangulation de nos données de recherche. Enfin, nous procéderons à la validation de notre recherche, par l'entremise des huit critères d'évaluation de la recherche qualitative, présentés par

la chercheuse américaine Patricia Leavy dans son ouvrage *Research Design* (2017). Nous définirons chacun des critères et démontrerons comment notre recherche y répond.

3.2 Nature et structure de la recherche : méthode et méthodologie

3.2.1 Nature épistémologique de la recherche : Approche, courant et paradigme

Le principe épistémologique au fondement de toute recherche qualitative est que les personnes les mieux placées pour nous aider à comprendre le phénomène que nous voulons étudier sont les personnes qui vivent le phénomène en question et qui sont capables d'en parler. Il faut partir de ce principe épistémologique pour aller vers la méthodologie et non l'inverse.

François Guillet et al.
La recherche qualitative : origines et essai de définition (2016)

Au début du XXe siècle, une re-centration sur le sujet est à l'origine de la redéfinition de l'épistémologie de recherche, jusque-là dominée par le courant déductif du quantitatif. Ce désir d'une approche plus près des participants, capable de tisser des liens entre le sujet et son milieu, contribue à l'émergence d'un courant plus inductif : la recherche qualitative. En recherche qualitative, le sujet enfant n'a pas toujours été considéré comme un agent social. C'est-à-dire une personne à part entière capable d'influencer son environnement, d'être « un acteur de la construction sociale et de la détermination de sa propre vie et de la vie autour de lui » [traduction libre] (Alderson, 2010, p.143). Jusqu'à tout récemment, les recherches sur les enfants étaient conduites en leur nom, par des adultes : « *The research enterprise on children has been focused mainly on adult interests [...]. Research has been on children, not with them or for them* » (Hood, Kelley, Mayall, 1996, p. 118).

Les grands mouvements sociaux des années 60 et 70, ont contribué à l'expansion de la recherche qualitative. Mais plus que tout autre mouvement, c'est celui du droit des femmes qui a mis en lumière le point de vue du sujet marginalisé sur sa propre situation comme point d'ancrage d'une recherche, avec l'éclosion du *standpoint epistemology*.

Feminist standpoint epistemology requires us to place women at the center of the research process: Women's concrete experiences provide the starting point from which to build knowledge. Just as the reality about what life was like for slave women could come to light only through Harriet Jacob's actual lived experience of it, feminist standpoint scholars emphasize the need to begin with women's lives, as they themselves experience them, in order to achieve an accurate and authentic understanding of what life is like for women today (Brooks, 2007, p. 56).

Cherchant à contrecarrer le biais de certaines recherches dans la manière d'aborder les groupes exclus, la *standpoint epistemology* est à la base idéologique du développement de la sociologie de l'enfance au tournant du nouveau millénaire. En a découlé, une reconnaissance de plus en plus importante d'entendre la voix des enfants dans les recherches les concernant — considérant cette voix comme une source d'information compétente et probante. Priscilla Alderson, professeure et chercheuse anglaise en sociologie de l'enfance, le résume en ces mots : « *Children are the primary source of knowledge about their own views and experiences* » (2008, p.286). En 1998, l'ONU reconnaît le droit des enfants à être entendus, y compris en recherche, en l'enchâssant dans sa *Déclaration des droits de l'enfant* de 1989 avec les articles 12⁸⁰ et 13⁸¹. Cela contribue à des changements dans la manière d'aborder la recherche chez les enfants vulnérables.

Nous avons le souhait que notre sujet autiste devienne un agent de changement. La prédominance de son point de vue inaltéré sur sa propre expérience de spectateur au théâtre était donc capitale parce qu'elle est très peu, voire pas du tout documentée jusqu'ici. David Preece, travailleur social, chercheur et professeur anglais, exprime ce manque de place accordé aux jeunes participants autistes en recherche : « *Little research has focused on the child's perspective* » (2002, p. 30). À l'image du *standpoint epistemology*, nous désirions donc laisser à nos jeunes spectateurs autistes le plus d'espace possible et le moins d'intermédiaires — eux

⁸⁰ « Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité » (ONU, 1989, Convention des droits de l'enfant, *Première partie*, article 12, paragr. 23).

⁸¹ « L'enfant a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen du choix de l'enfant » (ONU, 1989, Convention des droits de l'enfant, *Première partie*, article 13, paragr. 24).

pour qui d'ordinaire, tout le monde parle. Le professeur québécois en sciences de l'éducation François Guillemette, et ses collègues, soulignent que l'approche qualitative doit être : « [...] caractérisée par une ouverture optimale et une réserve optimale par rapport aux préjugés » (2016, p. 6). Bien que le biais personnel d'un chercheur ne puisse jamais être complètement évacué, c'est dans cet esprit de diminution maximale d'a priori que nous avons voulu aborder notre recherche avec des enfants autistes.

Nous souhaitons que nos participants de recherche transforment le milieu culturel : en nous faisant prendre conscience de leur réalité, en soulevant leurs besoins et par cette prise de parole, en devenant visibles dans un milieu où leur présence n'était pas prise en compte. En ce sens, l'impulsion de notre projet se rallie à cette part de la philosophie du *standpoint epistemology*. C'est donc sur la pierre angulaire que sont nos participants, que nous avons voulu construire les bases méthodologiques de notre recherche.

Selon Guillemette et al. (2016), « l'étude du phénomène humain » est la « caractéristique fondamentale » de la recherche qualitative (p. 7). « La recherche qualitative cherche à comprendre les phénomènes humains tels qu'ils sont vécus par les humains, c'est-à-dire tels que la conscience leur donne sens » (Guillemette et al., 2016, p. 12). L'approche qualitative est particulièrement adaptée pour des recherches de phénomènes sociaux produisant des données subjectives, pour la compréhension du fonctionnement du sujet, des interactions du sujet, du contexte de l'environnement du sujet, ainsi que pour l'exploration des émotions, des sentiments et des comportements du sujet. Notre recherche faisant spécifiquement appel au ressenti de nos jeunes participants par rapport à la fréquentation d'une œuvre d'art, l'examen de leurs émotions et du sens qu'ils s'en font revêt une importance particulièrement appréciable.

En plus de l'approche qualitative et d'une impulsion émanant du *standpoint epistemology*, nous joignons à la construction du solage de notre recherche, quelques fragments de l'approche des recherches basées sur l'art [traduction libre] (*Arts-Based Research: ABR*). Patricia Leavy explique ainsi les fondements épistémologiques à l'origine des ABR :

[...] ABR is grounded in a philosophy of arts-based research, which Gerber & al. (2012: p.41) suggest: Recognizes that art has been able to convey truth(s) or bring about awareness (both knowledge of the self and knowledge of others); Recognizes that the use of arts is critical in achieving self/other knowledge; Values preverbal ways of knowing; includes multiple ways of knowing, such as sensory, kinesthetic, and imaginary. [...] ABR values multiple ways of knowing and acknowledges that the arts are able to create knowledge (Leavy, 2017, p. 195).

L'autisme est une condition qui affecte, à des degrés variables, la communication chez les personnes atteintes. Il en est de même pour l'expression des émotions. Nous avons dû tenir en compte ces particularités chez nos jeunes participants. De même, nous avons dû penser à faciliter la collecte du plus grand nombre de données possibles concernant ce ressenti, afin de pouvoir effectuer une triangulation des données efficace lors de l'analyse. La solution de jumeler des éléments issus de l'approche ABR à notre construit méthodologique, répondait à ce défi. Elle offrait à nos jeunes spectateurs autistes une variété de possibilités, d'abord d'entrer en contact avec leur propre ressenti, et ensuite de pouvoir l'exprimer d'une manière avec laquelle ils se sentaient confortables.

Plusieurs ouvrages (Hegarty & Evans, 1985 ; Clark, 2001 ; Alderson, 2001 ; Preece, 2002 ; Aldridge, 2016) parlent de la nécessité d'adapter de manière créative les méthodes de recherche et de favoriser des approches combinées, pour les groupes de participants vulnérables, particulièrement pour les enfants à besoins particuliers. « [...] *the shift to more creative, less conventional research methods in recent years has helped those working with vulnerable people in social (and health) research [...]* » (Aldridge, 2015, p. 10).

L'ajout de l'approche ABR permet donc surtout d'ajouter à notre recherche des outils de collectes de données plus sensibles et une prise en compte de cette sensibilité et du vocabulaire artistique présent dans les données, lors de leur analyse. Loris Malaguzzi (cité par la chercheuse et artiste anglaise Alison Clark) est un enseignant et pédagogue italien, fondateur de la méthode pédagogique préscolaire, multi-artistique *Reggio Emilia*. Pour reprendre ses mots, cette combinaison d'approches nous permet de respecter « les multiples langages des enfants » (Clark, 2001, p. 333).

À travers ces approches qui forment l'assise de notre édifice méthodologique, le but de notre recherche vise donc essentiellement une meilleure connaissance de l'expérience du jeune public autiste au théâtre, sous l'angle des participants. Cependant, selon le sociologue québécois Maurice Angers, dans son ouvrage *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines* (2014) : « Une recherche peut avoir plus d'une visée » (p. 18). Ainsi, notre projet de recherche s'inscrit dans deux courants complémentaires, soit : le courant descriptif et le courant compréhensif.

La recherche descriptive est souvent favorisée en recherche qualitative. Puisqu'elle permet de décrire « une situation sociale circonscrite [...] que peut difficilement aborder le chercheur qui recourt à des méthodes quantitatives » (Deslauriers & Kérisit, 1997, p. 88). Elle aspire à « représenter en détail un phénomène » (Angers, 2014, p.18) par l'observation et le compte-rendu de celui-ci. Une recherche descriptive s'intéresse donc aux divers éléments formant le phénomène et vise à la représentation détaillée de ces éléments. Elle est appropriée particulièrement pour un phénomène en émergence, ou peu exploré jusqu'ici. Ce faisant elle contribue au « décryptage d'un modèle » (Tesh, 1990 cité dans Royer, 2007, p. 86). Elle peut donc servir de base à des recherches explicatives ultérieures du phénomène observé. Notre projet s'inscrit tout à fait dans le courant descriptif en ce sens qu'il sert d'abord et principalement d'introduction à cette expérience autiste au théâtre. Pour ce faire, nous nous attarderons aux expériences spectatrices autistes, que nous chercherons d'abord à décrire le plus fidèlement et rigoureusement possible. Cette description servira d'amorce à une plus grande compréhension de ce public et à une identification ultérieure de ses besoins.

Notre projet se réclame également d'une visée compréhensive. Le courant de recherche compréhensif vise entre autres à « saisir les significations données par les individus eux-mêmes à leur conduite » (Angers, 2014, p. 18). Cette optique, « [...] accorde une importance particulière aux sentiments, aux émotions, aux représentations élaborées par les gens dans une situation donnée, aux sens qu'ils attachent aux événements [...] (Denzin, 1978b : 1-2) » (Deslauriers, 1991, p.11). Encore une fois, parce qu'il est question d'une expérience spectatrice, l'absence d'apport sensible de la part de nos jeunes participants autistes n'aurait pas eu de sens dans notre projet. Une simple description de celle-ci, bien que nécessaire, serait

inutile. Ajouter la dimension compréhensive à notre entreprise, par le biais d'une réponse artistique à l'expérience est essentielle et doit être complémentaire pour la construction d'un savoir juste, riche et multidimensionnel.

De manière concrète, la visée descriptive nous a donc aidée à voir les manifestations extérieures de l'expérience et du contexte de celles-ci. La visée compréhensive, quant à elle, nous a permis de comprendre le sens réel de nos observations⁸². La complémentarité de ces deux courants sur lesquels nous nous sommes appuyée dans la détermination de nos objectifs de recherche, nous a donc permis de peindre un portrait plus complet des expériences de nos jeunes participants. Et c'est ce que nous souhaitons.

Le paradigme constructiviste-interprétatif dans lequel nous nous inscrivons s'allie aux épistémologies qui nous sont chères pour ce projet. Celui-ci suggère que la connaissance est produite par un sujet activement et quotidiennement engagé dans le monde, qui construit et reconstruit le sens de ses expériences au fil de ses interactions avec ce monde. Évidemment, n'étant pas jeunes spectateurs nous-même, nous ne prétendons pas pouvoir connaître avec parfaite exactitude de quoi est faite cette expérience, même après cette recherche. L'expérience d'une œuvre d'art est éminemment personnelle, voire intime, pour quiconque. « Justement [...] dans l'approche constructiviste, la connaissance est considérée comme un processus subjectif, guidée par la perception subjective du monde [...] » (Arcà & Caravita, 1993, p.84). Ainsi, loin de chercher à comprendre toutes les expériences spectatrices autistes, notre recherche souhaite simplement jeter un œil indiscret sur une seule et en offrir l'essence.

3.2.2 Notre recherche phénoménologique

« La phénoménologie est d'abord philosophique et doit être comprise comme telle » [traduction libre] (Giorgi, 1997, p. 239). Développée au début du XXe siècle par Edmund Husserl (1859-1938), philosophe et mathématicien allemand, la phénoménologie « s'intéresse à la conscience

⁸² Par exemple, les explications des participants sur les photos que nous avons prises d'eux ont parfois différé des interprétations que nous nous en faisons par la simple description d'image.

humaine comme manière de comprendre sa propre expérience » [traduction libre] (Leavy, 2017, p. 129). Le psychologue américain Amadeo Giorgi définit la phénoménologie comme suit: « *Phenomenology thematizes the phenomenon of consciousness and, in its most comprehensive sense, it refers to the totality of lived experiences that belong to a single person* » (1997, p. 236).

« La conscience est liée au monde », voilà la première évidence qu'énonce Husserl (1859-1938) (Husserl, 1913, cité dans Deschamps, 1993, p. 12). La notion de conscience est centrale à la phénoménologie. Car la conscience des choses et du monde ne peut être évitée. L'approche phénoménologique s'habilite donc à décrire l'expérience portée à la conscience du sujet : le phénomène, qui est la présence de toute donnée comme elle est expérimentée par le sujet, influencé donc, par sa propre subjectivité. Giorgi (1997) présente en ces mots le phénomène : « *It means the presence of any given precisely as it is given or experienced* » (1997, p. 237).

Il nous est rapidement apparu évident que pour améliorer l'expérience du jeune public artiste au théâtre, il fallait d'abord vivre celle-ci à travers notre sujet. La seule manière de le faire s'est donc avérée d'en avoir le témoignage descriptif, tel que vécu par nos petits spectateurs. Par ses visées proches de l'expérience intime et subjective de ce public, l'approche phénoménologique s'est donc imposée à nous. Celle-ci nous offrait le cadre idéal pour mettre notre sujet véritablement au centre de notre entreprise et lui donner la voix que nous souhaitons qu'il ait.

Les trois principales caractéristiques de l'approche phénoménologique selon Giorgi (1997) sont les suivantes : la description, la réduction phénoménologique et la recherche du sens le plus invariable pour le contexte [traduction libre] (1997, p. 235). Tout au long de notre recherche, nous nous sommes efforcée d'appliquer ces trois principales caractéristiques à travers notre expérimentation.

La description fait appel à la communication que le chercheur fait de l'objet de conscience, tel qu'il se présente précisément au sujet. « *A sufficiently rich description would include an intrinsic account of the phenomenon. A description pure of the given as given* » (Giorgi, 1997, p. 239). Le chercheur doit donc décrire avec détails et exactitude le phénomène tel qu'il se présente à la conscience du sujet.

Les participants ont pu rendre compte de leurs expériences au théâtre par le biais de plusieurs médiums et outils (entrevues semi-dirigées, création d'un journal du spectateur, description de photos et dessins) que nous détaillerons plus tard. Cet aspect multi-données de la recherche nous a permis de pouvoir fournir une description adéquate et touffue du phénomène. Tout en laissant le maximum d'espace aux participants pour pouvoir faire une description riche et détaillée, approfondir leur réflexion et exprimer leur senti sur leur expérience spectatrice.

La réduction phénoménologique est un outil méthodologique qui raffine les découvertes, en demandant une suspension du jugement et des connaissances théoriques du chercheur sur l'objet, afin de permettre à celui-ci de se présenter par lui-même, de manière fraîche et nouvelle. Lors de la réduction, le chercheur doit donc prendre ce pas de recul pour permettre à l'objet de se présenter dans sa forme la plus réelle possible sans préjugé venant teinter sa réception (Giorgi, 1997). Tout au long de cette recherche, nous nous sommes affairée au respect rigoureux de la parole de nos sujets, dans toutes les étapes, allant du choix des outils à l'analyse. Cependant, Merleau-Ponty explique qu'une réduction phénoménologique parfaite est impossible : « En fait, la réduction phénoménologique nous apprend l'impossibilité d'une réduction phénoménologique complète » [traduction libre] (Merleau-Ponty, 1962 cité dans Hycner, 1985, p. 281). Richard H. Hycner, psychologue, chercheur, auteur et professeur américain en sciences humaines, parle plutôt d'utiliser « la matrice de la vision du monde de l'individu, pour comprendre ce que cette personne nous dit » [traduction libre] (1985, p. 281). C'est pourquoi nous nous sommes attachée à la perception spectatrice des enfants de notre recherche.

Finalement, le chercheur doit s'efforcer de rechercher l'essence la plus invariable d'un phénomène dans l'analyse de ses données. Giorgi définit l'essence d'un phénomène comme tel: « *It is the articulation, based on intuition, of a fundamental meaning without which a phenomenon could not present itself as it is. It is a constant identity that holds together and limits the variations that a phenomenon can undergo* » (1997, p. 242). C'est donc le sens perpétuel de l'objet qui est le focus pour le chercheur en approche phénoménologique. Une observation sensible des résonances dans l'essence de chacune des expériences au théâtre de nos 26 participants a donc guidé notre analyse et l'émergence de nos résultats.

Dans les pages suivantes nous exposerons nos responsabilités éthiques auprès d'enfants vulnérables. C'est-à-dire les précautions éthiques que nous avons prises pour le respect, le bien-être et le confort de nos jeunes participants.

3.2.3 Éthique de notre recherche avec des enfants vulnérables

Une plus grande implication des enfants en recherche engage forcément des responsabilités éthiques accrues de la part du chercheur. Qui plus est, lorsque cette recherche concerne des sujets vulnérables. En outre, une recherche avec participation active souhaitée de la part d'enfants vulnérables doit assurer la mise en place d'un protocole éthique qui favorise un désir d'implication. La dimension éthique de notre entreprise nous apparaissait donc prendre une importance déterminante. D'autant que, selon la chercheuse anglaise en travail social Alison Cocks, l'excellence et la rigueur de la planification du cadre éthique, des conduites éthiques du chercheur et de sa réflexivité sont garantes du succès de son entreprise : « *It is the beliefs of the researcher that influence the ethical nature of a piece of work and impact on the final product* » (2006, p. 261). Nous exposerons donc les bases de notre éthique de recherche et décrirons les précautions supplémentaires que nous avons prises pour assurer le bien-être de nos sujets vulnérables.

Dans l'*Énoncé de la politique des trois conseils* (EPTC2, 2014), Les Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil de recherches en sciences humaines et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada définissent l'éthique en ces termes : « Le respect de la dignité humaine exige que la recherche avec des êtres humains soit menée de manière à tenir compte de la valeur intrinsèque de tous les êtres humains ainsi que du respect et de la considération qui leur sont dus » (2014, p.6). Ainsi, au Canada, toute recherche impliquant des êtres humains doit obtenir une certification éthique de la part d'un comité chargé de superviser le respect de ces principes.

Dans notre formation, la thématique de l'éthique de recherche a été abordée lors des cours Méthodologie de la recherche et de la création expérimentale EST8000, de même que dans le cours Séminaire thématique, *Formes de vie collective dans le théâtre québécois*, EST840P, où nous avons simulé le processus d'un groupe de recherche. Le 26 février 2017 nous avons reçu

notre certificat d'accomplissement, après avoir complété huit modules de formation éthique sur la politique des trois Conseils, *Éthique de la recherche avec des êtres humains : Formation en éthique de la recherche (EPTC 2 : FER)*. En juin 2017, nous avons soumis notre projet de recherche au Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (CERPE 2 : Facultés de communication, de science politique et droit et des arts). Notre certification numéro 2038 fut obtenue le 20 juin 2017 (voir Appendice A). Notre certification a été renouvelée une première fois le 4 juin 2018, une seconde fois le 21 mai 2019 et a reçu son avis final de conformité le 25 septembre 2019 (voir Appendice B). Notre cadre éthique a été planifié suivant les recommandations de EPTC 2 : FER (2014) de l'IRSC. À ce protocole éthique suggéré, nous avons ajouté quelques précautions supplémentaires que nous jugeons pertinentes pour adapter éthiquement notre cadre méthodologique à nos sujets de recherche vulnérables et pour favoriser la réponse à leurs besoins particuliers.

L'EPTC2 (2014) énoncent 3 « principes directeurs » en éthique de recherche au Canada : 1) Le respect des personnes ; 2) La préoccupation pour le bien-être ; et 3) La justice.⁸³ Le chercheur doit donc s'assurer de mettre en œuvre chacun de ces principes dans ses mécanismes de recherche : Avoir des « critères d'inclusions justifiées par la question de recherche » (p. 6) ; obtenir un consentement libre, clairement informé, sans ingérence et continu de la part de ses participants de recherche ; réduire au minimum les risques potentiels d'un projet de recherche ; informer les participants de ceux-ci et des moyens pris pour assurer leur bien-être, informer réalistement les participants des bénéfices et retombées possibles du projet ; minimiser les risques de répercussion négative du projet de recherche sur les participants (ex : risque de stigmatisation) ; traiter les participants de « façon juste et équitable » (EPTC2, 2014, p. 53) ; s'assurer de la protection et de la confidentialité des données des participants; s'assurer du consentement des participants quant à l'utilisation secondaire des données.

Voici comment nous nous sommes acquittée de chacun de ces principes généraux dans le cadre éthique de notre recherche. Les critères d'inclusion se rapportaient à l'âge minimum et maximum des participants, ainsi qu'à leur diagnostic et leur consentement. Étaient exclus du

⁸³ À cela s'ajoute l'intégrité professionnelle du chercheur, dans la poursuite de ses objectifs de recherche, dans l'interprétation des données, dans la reconnaissance des limites de ses compétences professionnelles et dans ses rapports avec les participants de recherche (EPTC2, 2014).

projet les élèves de moins de 8 ans ou de plus de 14 ans n'ayant pas un diagnostic TSA, les élèves ne fréquentant pas une classe adaptée, les écoles ne faisant pas partie de la Commission scolaire des Patriotes, les classes adaptées dont les enseignants et TES ne désiraient pas participer au projet de recherche. L'établissement de nos critères de sélection et d'exclusion par rapport à l'âge des participants visait une plus grande capacité d'articulation par rapport à leur expérience. La volonté de participation des enseignants et techniciens en éducation spécialisée (TES) des classes impliquées était essentielle au bon fonctionnement du projet de recherche. Finalement, le choix de la Commission scolaire des Patriotes s'est imposé parce que les écoles de la Commission scolaire des Patriotes (CSP) se trouvent à proximité de l'établissement culturel où s'est déroulé notre projet. Cette proximité a également simplifié et raccourci la durée du transport des écoles au théâtre et diminué certains risques d'inconfort des jeunes participants qui auraient pu nuire à leur bien-être et à leur participation ou influencer sur les résultats de recherche.

Afin de s'assurer d'un consentement libre et clairement informé des participants, nous avons fait trois versions explicatives de la présentation de notre projet : aux parents des jeunes participants, aux jeunes participants et aux intervenants (voir Appendices C, D, et E). Chaque feuillet était intégré au formulaire de consentement⁸⁴ et expliquait en détail l'objectif du projet de recherche, son contenu, de même que le détail de chacune des activités, ce qui était attendu des participants à chacune des étapes et comprenait un échéancier des activités. Le feuillet pour enfants était dans un langage vulgarisé, plus adapté à leur âge. Nous avons aussi tenu une rencontre explicative du projet dans chaque classe. Les enfants y étaient invités à nous poser des questions. De même, les parents et intervenants étaient invités à communiquer avec nous pour toute demande d'informations supplémentaires. Un consentement écrit des parents et des enfants était requis⁸⁵ pour la participation au projet. Il en était de même pour les intervenant(e)s⁸⁶.

⁸⁴ Le formulaire de consentement des jeunes participants était intégré à celui des parents. Nos participants de recherche étant mineurs, le consentement des participants à notre recherche n'était pas valide sans celui des parents, qui en était un prérequis.

⁸⁵ Comme nous n'étions pas en liens préalables vis-à-vis des intervenants et participants potentiels à notre recherche, il n'y a eu aucune ingérence dans le processus de recrutement, ou de consentement. Celui-ci fut complètement libre.

⁸⁶ Les intervenant(e)s fait ici référence aux enseignant(e)s et technicien(ne)s en éducation spécialisée participants au projet.

En raison de la prise de photo des participants et de l'exposition découlant de notre projet de recherche, l'anonymat des jeunes participants n'était pas garanti. Étant dans des classes adaptées, le diagnostic des participants n'était pas caché non plus. Les parents et participants en étaient avertis dans le feuillet explicatif et les raisons y étaient expliquées. Toutefois, des mesures pour préserver l'intégrité des participants et la confidentialité des données ont été prises : la possibilité d'utiliser un pseudonyme pour ceux qui le préféraient⁸⁷ ; la possibilité de refuser de participer à l'exposition ; la possibilité de retirer des parties de leur matériel individuel lors de l'exposition ; la possibilité de se retirer du projet en tout, ou en partie, ont toutes été offertes dans le formulaire de consentement, et ce, sans conséquence. De même, un formulaire de confidentialité⁸⁸ a été signé par l'ensemble des participants adultes (voir Appendice F).

Afin de compléter certaines informations concernant la perception autiste en situation spectatrice dans les chapitres un et deux, nous avons également demandé à certains artistes autistes adultes de nous faire part de leur expérience par rapport à leur expression artistique. Nous avons choisi des adultes, en raison de leur plus grande capacité d'expression et d'articulation de leur expérience. De même, et pour les mêmes raisons, nous avons demandé à des spécialistes en autisme (ex : ergothérapeutes, psychologues, cliniciens) de participer en témoignant de leur opinion éclairée sur le sujet de la perception autiste au théâtre. Dans les deux cas, ces participants externes à la recherche terrain ont reçu un formulaire de consentement, intégrant un feuillet explicatif adapté à leur situation (voir Appendices G et H). En raison de leur poste, ou position sociale, leur anonymat ne leur était pas assuré. N'étant pas partie prenante de la recherche-terrain (ces participants répondaient simplement par des questionnaires) (voir Appendices I et J), les artistes autistes adultes et les spécialistes en autisme participants n'étaient pas tenu de signer un formulaire de confidentialité.

⁸⁷ Près de la moitié des parents préférant l'utilisation du pseudonyme, nous avons décidé de l'utiliser pour tous les participants, dans un souci de simplification du processus et d'unification des résultats.

⁸⁸ Celui-ci leur interdisait d'utiliser du matériel recueilli dans le cadre du projet de recherche et d'en faire une diffusion personnelle via tout médium. L'ensemble du matériel étant à notre usage exclusif et utilisé pour la recherche, pour un article, une communication écrite ou pour une exposition concernant le projet de recherche, toujours sous le consentement écrit des participants.

Une sortie au théâtre comporte une variété de stressseurs potentiels, qui peuvent être des sources d'anxiété et d'inconfort pour les participants autistes, tant au niveau sensoriel, qu'organisationnel : le déplacement en autobus, le changement dans la routine, l'arrivée dans un endroit inconnu, l'attente dans le hall parmi la foule des autres spectateurs, les stimuli sensoriels d'un spectacle, la nouvelle expérience. S'ajoute aussi le risque de revivre l'inconfort vécu dans le cadre de la représentation théâtrale lors de l'atelier de médiation avec réponse artistique du journal du spectateur. À cause du projet d'exposition, un risque de jugement négatif, ou de stigmatisation par les pairs était fort minime, mais possible. Les participants et leurs parents ont clairement été renseignés sur ces risques par écrit. Ils ont aussi été informés par écrit des nombreuses mesures mises en place pour réduire ces risques. Et finalement mis au courant des nombreux avantages de leur participation.

Grâce à une subvention que nous avons obtenue du budget des recherches de maîtrise étudiantes de l'UQAM et grâce à l'obtention de la Bourse André-Maréchal de l'École Supérieure de Théâtre de l'UQAM, les élèves ont pu venir au théâtre gratuitement et ont vu également leurs coûts de transport défrayés. Les visites au théâtre ont été adaptées à leurs besoins. Les classes participantes avaient droit à une préparation aux spectacles qu'ils venaient voir, ainsi qu'à la réalisation d'un projet de médiation théâtrale, le tout adapté à leurs besoins et conditions. De plus, la possibilité pour les participants de s'exprimer par rapport à leur réalité était un élément de fierté non négligeable dont ils ont pu bénéficier. En témoignant de leur vécu, les participants autistes, leurs enseignants et TES ont aussi eu le privilège de faire avancer les connaissances au sujet de l'expérience du jeune public autiste en sortie culturelle et en susciter une meilleure compréhension. Ce faisant, les élèves autistes avaient l'opportunité de prendre une position d'*empowerment* par rapport à leur diagnostic en contribuant à changer les mentalités des milieux culturels au sujet de leur propre condition. Ce changement était ainsi susceptible d'améliorer l'expérience culturelle future de leurs pairs.

La conduction de projets de recherches sur des populations vulnérables met toutefois au jour certaines problématiques dont il a fallu tenir compte dans l'élaboration de notre cadre éthique. Les enfants, comme sujets de recherche, sont perçus d'emblée comme étant un groupe à part et vulnérable, au même titre que certains autres groupes minoritaires (personnes âgées,

handicapées, ou immigrantes, par exemple). Mais il arrive que les besoins particuliers des participants vulnérables, tels que les enfants autistes, comportent des risques et défis éthiques et méthodologiques accrus. Ces défis doivent donc être pris en considération et commander certaines précautions éthiques supplémentaires.

Comme le mentionne Preece, l'obstacle premier semble émaner d'une perception que les enfants à besoins particuliers représentent un groupe homogène : « [...] *litterature tends to consider children with disabilities as a homogeneous group, ignoring the impact of specific disabilities such as autistic spectrum disorder* » (2002, p. 97). Pourtant et particulièrement dans le cas des enfants autistes, les difficultés et compétences des sujets de recherches tendent à être variables. De fait, le chercheur devrait tenir en compte les diverses caractéristiques d'un TSA, dont plusieurs des variables individuelles⁸⁹ peuvent influencer sur la compréhension d'un projet de recherche et sur le consentement éthique. Cela suppose donc que chaque chercheur doit rester à l'écoute des besoins des enfants impliqués dans la recherche. Il doit être prêt à adapter ses outils et méthodes aux participants, parfois de manière créative, mais toujours dans leur respect ultime (Beresford & all, 2004).

Trois facteurs augmentaient l'hétérogénéité de nos groupes : la tranche d'âge de 8 à 14 ans, qui implique que les jeunes participants n'étaient pas tous au même stade de leur développement global ; la nature même des groupes scolaires adaptés, qui accueillent des élèves d'âges mixtes pas tous de même niveau académique⁹⁰; et finalement les variables individuelles dans le diagnostic⁹¹.

Pour respecter cette hétérogénéité, nous sommes restés à l'écoute des besoins de nos participants afin de faciliter leur participation à notre recherche. Nous avons favorisé des adaptations aux procédures, ou à l'utilisation des outils de collecte de données, lorsque c'était possible et que cela ne compromettait pas la nature de la recherche, les résultats, ou que cela

⁸⁹ Ex. : le niveau de langage réceptif et expressif, le niveau d'interaction sociale, la compréhension de concepts abstraits et de la notion du temps, la présence ou non de déficience intellectuelle, etc.

⁹⁰ Ex. : certains élèves étaient en retard sur leur parcours normal, d'autres étaient en intégration dans des classes régulières une partie de la journée.

⁹¹ Ex. : présence de co-morbidités : TDAH, troubles du langage, ou autres; positionnement variable sur le spectre et particularités individuelles du TSA.

ne portait pas préjudice aux autres participants. Nous avons privilégié une collecte de données individuelle. Nous avons aussi occasionnellement adapté certaines interventions aux différences de nos groupes⁹².

Un autre obstacle éthique rencontré dans le travail de recherche avec des enfants différents concerne la question de la compétence. Par compétence on entend la capacité d'un enfant à consentir à la recherche à laquelle il est invité à participer, sa capacité de comprendre clairement les implications de cette recherche et sa capacité à fournir des données valables en lien avec la question de recherche. La professeure anglaise en études sur l'enfance, Priscilla Alderson, explique le lien direct entre la responsabilité du chercheur et la perception de compétence des enfants participants : « *Researchers over-complicating or poorly explaining terms, topics and methods can misleadingly make children (and adults) appear to be ignorant or incapable* » (2001, p. 142). La compétence des enfants participants de recherche fait donc directement référence au consentement éclairé.

Pour de jeunes participants autistes, ce défi éthique est réel et revêt une importance accrue et non-négligeable, dont il faut tenir compte. Afin d'expliquer intelligiblement son projet de recherche à ses jeunes participants, le chercheur doit vulgariser l'information et prévoir des méthodes explicatives qui conviennent à la condition unique de chaque enfant. À titre d'exemple, un chercheur travaillant avec des enfants autistes pourrait choisir d'appuyer l'explication de sa recherche par l'utilisation de pictogrammes, ou de scénario social⁹³. En agissant ainsi, le chercheur s'adapte aux capacités de ses sujets.

Nous avons adapté le feuillet explicatif destiné aux jeunes participants, en utilisant un langage vulgarisé et en insérant des images pour appuyer nos explications. Avec le recul, force est de constater que notre feuillet explicatif aurait pu être simplifié davantage. Puisque nous avons dû

⁹² Ex. : permettre à un élève de faire l'entrevue semi-dirigée avec l'enseignante plutôt qu'avec nous, laisser le power-point de notre animation préparatoire au spectacle à l'enseignante pour le regarder individuellement avec un ou deux élèves ayant de la difficulté à faire une activité de groupe, permettre à certains élèves de compléter leur journal du spectateur après notre départ, etc.

⁹³ « *Developing an approach to involving children with autistic spectrum disorders in a social care research projet [...] parents reported that the Social Stories were a very helpful way of preparing the child* » (Beresfold & al., 2004, p.184).

expliquer à nouveau et à quelques reprises des éléments de notre projet de recherche. Lors de notre présentation en classe avec *PowerPoint*, nous avons intégré plusieurs pictogrammes pour faire comprendre aux enfants les diverses étapes de recherche. Cela a semblé éclaircir plusieurs interrogations, ce qui nous pousse à penser que l'explication en classe pouvait rassembler toutes les préférences cognitives des élèves (visuelles et auditives) et ainsi assurer une meilleure compréhension de tous et respectant l'hétérogénéité de notre groupe.

Outre la compétence à consentir, le consentement lui-même en recherche avec des participants vulnérables est un aspect éthique primordial. Le chercheur doit adapter ses méthodes de recueil du consentement à la condition de ses participants mineurs et obtenir également le consentement des parents. Le consentement des enfants âgés de 7 ans et plus est nécessaire, même avec le consentement de l'adulte. On parlera alors de consentement des parents à une participation de leurs enfants à la recherche et d'un assentiment des enfants (verbal et/ou écrit) à vouloir participer à cette recherche. Les deux se déroulent en parallèle (Cocks, 2006). Pour nous assurer d'un consentement réel de nos jeunes participants autistes, nous avons adopté une méthode combinée de consentement et d'assentiment. Les parents devaient donc consentir par écrit à la recherche. Les jeunes participants devaient également signer le formulaire de consentement de leur parent, dans un espace prévu à cet effet. Mais lorsque ce n'était pas possible de le faire, les parents devaient cocher un endroit nous l'indiquant dans le formulaire. Nous devions alors expliquer individuellement la recherche au jeune participant concerné et obtenir de lui, un assentiment verbal enregistré. Si celui-ci ne donnait pas son accord verbal, il n'était pas tenu de participer à la recherche, même s'il y avait un consentement écrit des parents.

Selon l'étude de Beresford et al. (2004), dans le cas de jeunes participants de recherche autistes, une méthode d'assentiment en continu est favorisée. Cela implique que le jeune participant est consulté à chaque étape de la recherche pour donner son assentiment à chacune des activités. Celui-ci a le droit de retirer sa participation à tout instant au cours du projet, même si c'est de manière temporaire (Connolly, 2003). Tout comme pour assurer la compétence de consentement en début de projet, le chercheur doit donner aux participants les informations sur chaque étape de recherche dans des mots simples, clairs et vulgarisés. Le jeune participant à besoin particulier ne pouvant donner un assentiment, doit pouvoir à tout le moins exprimer un désaccord informé («*Informed dissent*») [traduction libre] (Morrow & Richards, 1996, p. 101).

Dans le but de nous assurer de la compréhension des activités de recherche, nous avons créé des fiches explicatives pour chacune d'entre elles (voir un exemple Appendice K), qui ont été remises 1 à 2 semaines avant le déroulement de celles-ci, via les enseignantes. Les élèves et leurs parents avaient la possibilité de poser des questions. Les élèves y étaient informés qu'il était possible à tout moment de se retirer de l'activité, ou de la recherche au complet.

La méthode d'assentiment en continu implique que le chercheur ait une bonne connaissance des jeunes à besoins particuliers de son étude, de même que l'étroite collaboration du réseau formé par les personnes de confiance dans la vie de l'enfant. Le chercheur doit apprendre à reconnaître les divers moyens de communiquer des jeunes participants et savoir interpréter ses signes non verbaux de désaccord. Pour le professeur et chercheur irlandais en éducation Paul Connolly (2003), ces compétences ne s'acquièrent que lorsque le chercheur observe et fait connaissance avec son sujet : « *It is equally important that researchers are appropriately acquainted with the subject they are studying before they commence their research* » (p.9). Cela implique un certain investissement de la part du chercheur et le développement d'un lien chercheur-sujet. Selon Preece (2002), le développement de cette relation chercheur-sujet est particulièrement important dans une étude impliquant des enfants autistes. Ceux-ci doivent pouvoir faire confiance au chercheur et se sentir en sécurité durant la recherche. Sachant que leur bien-être, leur décision, leurs émotions et leur intégrité seront respectés.

L'établissement d'un lien avec nos jeunes participants nous est vite apparu primordial. D'une part pour connaître leurs particularités et les défis qui auraient pu être un obstacle à leur participation, mais également pour anticiper leurs besoins en tant que spectateurs et pour atténuer un sentiment d'anxiété que notre présence nouvelle dans leur environnement pouvait provoquer. Nous avons donc décidé d'étaler notre projet de recherche sur une longue période, soit d'octobre à mars. Nous sommes allée visiter chaque groupe pour une première rencontre en octobre, après la rentrée scolaire. Puis nous avons fait une séance d'observation d'une heure dans chaque classe. Ceci nous a permis de nous familiariser avec la dynamique de celles-ci. Cette séance nous a aussi aidé à mieux connaître nos participants et à développer une relation de confiance avec eux. Enfin, elle a contribué au développement d'une collaboration plus étroite avec les intervenants. Ceci a été utile pour ajuster nos interventions et activités aux besoins de chaque élève.

Un grand défi en éthique de recherche avec des enfants vulnérables est d'ailleurs généré par la relation chercheur-sujet enfant. De par la nature-même d'un enfant et celle d'un adulte, il existe un « débalancement de pouvoir » [traduction libre] (Mishna et al., 2004, p. 456) que le chercheur ne peut ignorer. Impliquer davantage les participants à diverses étapes du projet de recherche, leur donnant ainsi davantage de pouvoir, serait un moyen de rétablir l'équilibre dans la relation sujet-chercheur. Notre intention d'impliquer nos participants de recherche n'est pas étrangère à cette problématique. Nous avons choisi de donner à notre sujet de recherche le maximum de pouvoir dans notre projet, partout où c'était possible de le faire. La préparation de notre exposition de fin de recherche y a beaucoup aidé. Les photos et citations choisies pour l'exposition ont toutes été sélectionnées par les enfants eux-mêmes. Bien qu'étant une activité développée à part de notre projet de recherche et ne générant pas de données, l'exposition leur a permis une véritable prise de parole et a ainsi contribué à rétablir un possible débalancement.

Selon Cocks (2006), une pratique de réflexivité du chercheur est primordiale pour s'assurer d'un équilibre des pouvoirs en recherche avec enfants vulnérables :

Reflexivity is an approach researchers can apply to bridge the gap between themselves and the researched. This is seen in the call within disability studies to move towards emancipation by using reflexivity to address the imbalance of research relations (Barnes and Mercer, 1997; Davis & al., 2000) (p. 262).

À l'aide de notre journal de recherche, nous nous sommes efforcée d'avoir cette pratique d'introspection tout au long de notre projet de recherche. Afin de se tenir au fait de tout changement dans notre position de chercheuse, mais aussi de toujours rester sensible aux réactions de nos participants. Ce, dans une optique de remise en question de nos pratiques éthiques et d'un réajustement de celles-ci. Un échange avec nos collaborateurs intervenants, à partir de ces réflexions, nous a permis de vérifier certains sentis par rapport aux participants et de faire les actualisations nécessaires pour réajuster le tir dans nos interventions terrains.

3.3 Présentation des classes adaptées participantes, du contexte et du milieu de recherche

Dans leur article comparant 3 méthodologies de recherche, dont la phénoménologie, les professeures et chercheuses américaines en bioéthique et sciences humaines, Helen Starks et Susan Brown Trinidad énoncent le nombre idéal de participants en recherche phénoménologique :

Phenomenologists are interested in common features of the lived experience. Although diverse samples might provide a broader range from which to distill the essence of the phenomenon, data from only a few individuals who have experienced the phenomenon—and who can provide a detailed account of their experience—might suffice to uncover its core elements. Typical sample sizes for phenomenological studies range from 1 to 10 persons (Starks & Brown Trinidad, 2007, p. 1375).

Cependant, comme l'expriment Starks et Brown Trinidad (2007), le nombre de participants dépend aussi des objectifs propres à chaque recherche, et semble parfois aller au-delà de la méthodologie. « *The exact number of individuals needed and the number of interviews per individual depends on the goals and purpose of the study* » (p. 1374). Nous avons décidé d'ouvrir notre recherche à trois classes adaptées d'élèves autistes. Notre recherche compte donc 26 participants avec diagnostics d'autisme. Nous désirions un nombre suffisamment réduit pour pouvoir bien entendre chacune des voix des participants, et assurer un encadrement éthique adéquat garant de leur bien-être. Mais il devait aussi être suffisamment grand pour offrir un plus large éventail d'expériences uniques, ce qui permettrait, nous l'espérons, d'avoir une base plus étendue pour saisir davantage l'essence du phénomène.

Afin de décrire notre contexte de recherche, nous présenterons ici le profil des classes desquelles sont issues nos 26 jeunes participants, de même que les milieux dans lesquels elles évoluent.

3.3.1 Présentation des classes adaptées participantes

Le territoire de la Commission scolaire des Patriotes⁹⁴ (CSP), de laquelle sont issues les deux écoles abritant les trois classes participantes à notre projet de recherche, couvre deux MRC : Marguerite-D'Youville et Vallée-du-Richelieu. « Les caractéristiques de la population du territoire de la CSP correspondent en majorité à un milieu socio-économique favorisé » (CSP, 2018, p. 10). La Montérégie est la région avec le plus haut taux de prévalence de l'autisme au Québec⁹⁵ (Noiseux, 2014, p. 39). Le nombre d'élèves avec TSA en milieu scolaire représente 47 % des élèves HDAA en Montérégie (Noiseux, 2014, p. 41). Le choix de sélectionner des participants issus de la Commission scolaire des Patriotes pour effectuer notre recherche n'est donc pas anodin. Il s'agit d'un des milieux scolaires les plus touchés par l'autisme au Québec.

Il est à noter que la Commission scolaire des Patriotes ne donne pas d'accord écrit quant à la participation de ses écoles à une recherche. Cet accord doit être donné par écrit par l'école elle-même. Ce qui a été fait par nos deux écoles participantes en mai et en juin 2017 (voir Appendices L et M). La CSP exige toutefois une approbation éthique et consulte les feuillets explicatifs, formulaires de consentements et questionnaires, sans les approuver.

Dans sa *Politique relative à l'organisation des services éducatifs aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*, parue en 2012, la Commission scolaire des Patriotes définit un élève HDAA comme suit :

EHDAA : Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Élève correspondant aux définitions reconnues par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MÉLS) ou présentant des troubles du comportement, des troubles graves du comportement associés à une déficience psychosociale ou des difficultés d'apprentissage (CSP, 2012, p. 26).

⁹⁴ Composée de 21 municipalités de la Montérégie, 67 écoles (primaires, secondaires et Centres d'éducation aux adultes et de formation professionnelle) et 33 273 élèves (inscrits au 30 septembre 2017) (CSP, 2018, pp 10-11).

⁹⁵ En Montérégie, la prévalence des TSA augmente de 24% par année. C'est le handicap ayant la hausse la plus marquée en milieu scolaire (Noiseux, 2014).

Le trouble du spectre de l'autisme fait partie du classement HDAA. Cependant ce n'est pas l'ensemble des élèves HDAA qui se retrouveront en classes dites spécialisées. L'épidémiologiste Manon Noiseux (2014), estimait que près de 53 % des élèves avec TSA cheminaient en classes adaptées dans le milieu scolaire montréalais. À la CSP, les classes adaptées sont établies sous diverses catégories en fonction des besoins des élèves. Les groupes spécialisés accueillant des élèves TSA sont appelés : *Classes de développement social et communicatif*. Les 26 élèves autistes participant à notre projet fréquentent trois classes adaptées en développement social et communicatif de deux écoles de la Commission scolaire des Patriotes : soit deux classes adaptées de L'École de Montarville et une classe adaptée de l'École secondaire Polybel. Pour des raisons logistiques, nous devons recruter dans des classes adaptées avec élèves TSA, plutôt que dans des classes ordinaires intégrant des élèves autistes. Les classes ordinaires ayant l'habitude d'intégrer entre 1 et 3 enfants autistes par classe, il aurait été fastidieux de trouver le nombre de classes nécessaires pour assurer un bon échantillonnage, et plus coûteux et complexe d'organiser de manière efficace les activités de recherche.

L'École de Montarville est une école primaire comptant 579 élèves, située à Saint-Bruno-de-Montarville. Elle compte trois classes adaptées en développement social et communication qui accueillent une trentaine d'élèves HDAA avec TSA. Les classes adaptées de nos participants étaient de niveaux académiques mixtes, avec un ratio de 10 élèves de 8 à 12 ans pour une enseignante et une technicienne en éducation spécialisée chacune. Une des deux classes participantes à notre projet de recherche avait des élèves en intégration partielle en classe ordinaire. Trois élèves d'un des groupes, ont choisi de ne pas participer à notre recherche en raison des horaires d'intégration en classe ordinaire, ces horaires étant conflictuels avec le calendrier d'activités de recherche. L'ensemble des élèves de la seconde classe ont participé au projet de recherche.

L'École secondaire Polybel est située à Belœil et accueille 1260 élèves. De ce nombre, elle compte 185 élèves en adaptation scolaire, dont 63 élèves avec TSA, répartis en 7 classes de développement social et communicatif. La classe adaptée de nos participants de Polybel était également de niveau académique mixte, mais principalement de niveau 1^{er} cycle secondaire, avec quelques élèves n'ayant pas complété leur niveau 6^e année primaire. Le ratio était de 10

élèves de 12 à 14 ans pour une enseignante et un technicien en éducation spécialisée. Un seul des élèves de la classe n'a pas participé au projet de recherche. Il a cependant été remplacé par un nouveau venu qui s'est joint au groupe en cours de parcours.

Toutes les classes adaptées participantes avaient sensiblement le même fonctionnement organisationnel, librement inspiré de l'approche *TEACCH* (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*) (Schopler et al, 1971), sur laquelle nous reviendrons plus loin. Les lumières des classes participantes étaient constamment tamisées, ou naturelles. Des aires distinctes étaient clairement définies dans les classes (ex. : espace commun, espace repas, espace de retour au calme, etc.) Les élèves avaient chacun un cubicule personnel isolé et identifié à leur nom avec pictogrammes et horaire personnalisés. Un horaire de la journée avec pictogrammes était affiché au tableau de chacune des classes, l'enseignante y faisant constamment référence et le modifiant au besoin. Une période de repos a précédé chacune de nos visites dans les classes, afin de faciliter l'adaptation à notre venue.

Les élèves participants à notre recherche étaient âgés entre 8 et 14 ans. Ils avaient un diagnostic TSA et étaient verbaux. Nous désirions que nos participants puissent être capables d'articuler leur expérience. Cependant, tous n'avaient pas la même aisance communicationnelle, ou les mêmes capacités langagières. Certains peinaient à s'exprimer clairement.

Le phénomène de comorbidité est fréquent chez la population TSA.⁹⁶ Des diagnostics de maladies biologiques et de santé mentale peuvent s'ajouter au diagnostic de TSA, comme l'anxiété généralisée, le TDAH, le trouble obsessionnel compulsif, ou encore l'épilepsie. Nous sommes conscients que la présence de comorbidités pourrait aussi influencer sur une expérience de jeune public autiste au théâtre. Le but de notre recherche n'étant toutefois pas d'identifier les facteurs diagnostiques responsables d'influencer la réception d'un spectacle d'un jeune public, nous avons choisi de ne pas tenir compte de la présence possible de comorbidité chez nos participants.

⁹⁶ De récentes études à grande échelle, dont une évaluation détaillée par le US Center for Disease Control (CDC), ont confirmé que plusieurs conditions médicales sont significativement plus présentes chez les personnes atteintes de TSA en comparaison avec la population générale et les estimations de prévalence d'autres conditions développementales (Autism, T. & Plus, A.T., 2014, p. 1).

Le ratio filles-garçons de nos jeunes participants reflétait le portrait général de la prévalence du TSA, ainsi que la sur-représentativité des garçons dans les classes adaptées en TSA. Selon les données 2018 de l'*Agence de la santé publique du Canada* : « Au Canada, 1 garçon sur 42 et 1 fille sur 165 ont un diagnostic de TSA au Canada » (2018, p. 1). Selon Noiseux (2019), les garçons comptent pour « 77 % » des effectifs en classes adaptées autistes (p. 4). Dans le cadre de notre projet de recherche, 8 filles et 18 garçons ont participé. Pour une moyenne de 2 à 3 filles, pour 5 à 7 garçons par classe.

3.3.2 Présentation de l'établissement culturel visité

L'Arrière Scène a pignon sur rue à Belœil depuis plus de 40 ans. C'est une des compagnies pionnières en théâtre jeune public au Québec⁹⁷. En 1982, L'Arrière Scène devient le premier diffuseur spécialisé en théâtre jeune public au Québec, en plus d'assumer le double rôle de producteur. Aujourd'hui, il est le troisième diffuseur en importance au Québec, partageant sa place avec *La Maison Théâtre* et *Les Gros Becs*.

Chaque année L'Arrière Scène offre une programmation d'une dizaine de spectacles provenant de compagnies du Québec, du Canada et d'Europe et s'adressant à un public de 2 à 17 ans. Avec sa programmation scolaire L'Arrière Scène rejoint 8 000 à 10 000 enfants de 5 commissions scolaires de la Montérégie. Elle accueille aussi environ 2000 familles, dans le cadre de ses programmations familiales du dimanche. Depuis ses débuts, L'Arrière Scène accorde une grande importance aux activités de médiation et de démocratisation de ses spectacles. Près d'une centaine d'animations et une trentaine d'activités spéciales de médiation s'adressant à son public scolaire et familial sont offertes annuellement.

À cause de sa situation géographique et de sa programmation jeune public s'adressant à un large spectre, et parce que nous y travaillons depuis 8 ans comme responsable des relations scolaires et de la médiation, le choix de L'Arrière Scène s'est vite imposé pour effectuer nos

⁹⁷ Fondée en 1976 dans la mouvance des cafés-théâtres, sous le nom du *Café-Théâtre Le Pont Tournant*, il a été rebaptisé *L'Arrière Scène* en 1982, lors de son installation au *Centre Culturel de Belœil*.

expérimentations. Toutefois, nous avons mis des précautions en place pour assurer notre autonomie maximale par rapport à notre lieu de travail, pour éviter un conflit d'intérêt et pour assurer une indépendance de la recherche (ex : achat des billets, paiement du transport scolaire par nous). L'Arrière Scène n'est donc pas un participant actif ou monétaire à la recherche, mais sert de lieu où se déroule une étape cruciale de notre recherche.

Maintenant que nous avons jeté les bases épistémologiques et idéologiques de notre recherche, que nous en avons expliqué les visées, les précautions éthiques et le contexte, dans les prochains sous-chapitres nous nous attarderons à son aspect méthodologique et pratique. Nous débuterons par une présentation de nos activités de recherche-terrain. Nous expliquerons leur choix et leurs objectifs. Puis nous définirons leur déroulement et démontrerons les moyens mis en place pour en assurer la marche harmonieuse pour nos sujets autistes.

3.4 Activités de recherche, médiation et soutien aux élèves TSA

L'objectif premier de la médiation culturelle⁹⁸ se veut « l'accès de l'œuvre à son être public » (Thévenin, 1992, p. 133). Lorsque le public scolaire qui s'apprête à assister à une œuvre dramatique est un public à besoins particuliers, ce lien peut devenir crucial pour y avoir un accès démocratique. Nous savons que le fonctionnement du cerveau autiste influe sur la manière dont la personne autiste traite l'information qu'elle reçoit. Or, comme le rappellent Brigitte Harrisson et Lise St-Charles (2017) : « Les besoins des autistes sont presque toujours interprétés de la même manière, soit à partir d'un cadre de référence neurotypique » (p. 10). Nous sommes neurotypiques. Notre posture nous commandait donc un respect de la structure cognitive différente de nos participants. Tout au long de l'aventure, nous nous sommes appliquée à cerner correctement leurs besoins et à y répondre du mieux qu'il nous était possible. Chacune des activités de recherche que nous détaillerons dans ce sous-chapitre ont été pensées en ce sens et ont trouvé leur place dans le processus pour cette raison.

⁹⁸ « Terme employé au Québec depuis les années 2000 pour désigner des stratégies d'action culturelle centrées sur les situations d'échange et de rencontre entre les citoyens et les milieux culturels et artistiques. [...] » (Racine, 2008, paragr. 1).

Notre recherche s'est déroulée en deux cycles distincts de 3 à 4 activités (voir tableau 3.1). Une des activités, la séance préliminaire d'observation, était une amorce au projet et ne faisait partie que du premier cycle. Certaines activités n'avaient pas pour but de générer des données de recherches, mais de mieux connaître nos participants, d'établir un lien de confiance, de comprendre leurs véritables besoins et de les préparer au mieux pour les activités subséquentes.

En appui à nos activités de recherche, nous avons tenté d'élaborer des interventions efficaces, pour être ce pont solide entre l'œuvre et nos spectateurs. Pour la conception de certaines de nos activités de recherche nous nous sommes donc inspirée d'éléments de la méthode *TEACCH* (Schopler et al., 1971) et du *Langage conceptuel SACCADE* (Harrisson & St-Charles, 2003).

L'approche *TEACCH* est une méthode globale, qui s'ancre dans le principe de ce que Schopler appelle une « *culture de l'autisme* » [traduction libre] (Mesibov, Shea, Schopler, 2005, p. 19) et qui réfère au respect des particularités propres aux personnes autistes, à leur manière d'apprendre et à leur façon d'être dans le monde. Les intervenants s'efforcent de voir le monde à travers les yeux de l'autiste et utilisent cette perspective pour se positionner comme interprètes de la culture dominante neurotypique. Traditionnellement, la méthode *TEACCH* tend à être utilisée en milieu scolaire. On y utilise une approche d'enseignement structuré pour enseigner les objectifs visés et intervenir. Les forces et intérêts particuliers à chacun sont favorisés dans l'enseignement. L'enseignement structuré commande un environnement et des activités organisées selon trois principes : 1) Un horaire visuel indiquant de manière prévisible la séquence des activités de la séance, ou de la journée ; 2) L'organisation prévisible de l'environnement de l'enfant selon ses besoins : en zones délimitées et identifiées clairement ; 3) Le recours aux incitatifs et repères visuels dans l'organisation et l'enseignement. Composante importante du programme, il vise à supporter les apprentissages, à favoriser l'autonomie et à restreindre les frustrations résultant d'une mauvaise compréhension.

Plusieurs éléments inspirés de l'approche *TEACCH*, tels que l'utilisation d'horaires qui imitent les horaires de classe et de repères et d'incitatifs visuels dans l'organisation de l'animation, ont été utilisés dans nos animations préparatoires au spectacle, ainsi que dans nos ateliers de retour avec réponse artistique.

Le langage SACCADE conceptuel (LSC) (Harrisson & St-Charles, 2003), est un « code écrit » (Harrisson & St-Charles, s.d., paragr. 5), qui provient du modèle d'intervention *SACCADE*. Il s'agit d'un outil communicationnel permettant le développement de l'interaction avec la personne autiste. Le LSC comprend différents symboles graphiques, facilitant la communication entre les personnes autistes et neurotypiques et donnant à la personne autiste « un accès au sens de l'information » (Harrisson & St-Charles, s.d., paragr. 7).

Trois éléments du LSC ont été adaptés pour le visuel de nos animations préparatoires au spectacle, de même que pour nos ateliers de retour avec réponses artistiques, soit l'utilisation d'éléments graphiques simples, en noir et blanc, avec un minimum d'informations visuelles, et l'utilisation d'éléments graphiques pour structurer l'information.

Quelques suggestions d'interventions et de planification de nos animations et de nos ateliers sont également venues de nos jeunes participants eux-mêmes⁹⁹. Les enfants veillaient activement au grain, exprimaient vocalement leurs besoins et réajustaient diligemment notre tir.

Tout au long de cette recherche, la médiation culturelle a donc souvent fait œuvre utile. Elle a servi à la fois d'outil d'initiation, de traduction des nouveaux vocabulaires et de prévention sensorielle. Elle a aussi permis de dégager, en amont, le plus d'obstacles possible pouvant empêcher notre jeune public autiste de pouvoir s'immerger complètement et confortablement dans leur expérience au théâtre (ex : anxiété, crises de non-sens, etc.).

En ce sens, nous avons envisagé la médiation théâtrale davantage comme une rampe d'accès à l'expérience culturelle de ce jeune public autiste. Un peu à l'image des rampes d'accès pour personnes à mobilité réduite, permettant à celles-ci de participer au monde.

⁹⁹ Voir l'exemple de l'horaire temporel (appendice O).

3.4.1 Séance préliminaire d'observation

« Le respect du rythme de chaque enfant et [...] l'acceptation de son unicité » (Lalonde-Graton, 2003, p. 15) est un principe universel en intervention précoce. À notre avis, ce principe fait écho aux besoins fondamentaux individuels de nos participants autistes au théâtre. Comme le rappelle Preece (2002) : « [...] *consultation cannot be effective unless sufficient consideration is given to the impact of autism* » (p. 30). Parce que nous étions soucieuse de bien connaître nos jeunes spectateurs et parce que nous désirions avoir un aperçu de leurs besoins spécifiques, nous avons choisi d'amorcer notre projet de recherche par une séance préliminaire d'observation dans chacune de nos classes participantes. La docteure en sciences de l'éducation Marianne Zogmal (2015) parle de l'importance de l'observation dans l'établissement des besoins des enfants à besoins particuliers: « Afin de favoriser une prise en charge ajustée à chaque enfant singulier, l'observation attentive de chaque enfant autorise la prise en compte des besoins et particularités de chacun » (Zogmal, 2015, p. 52). Cette séance d'observation avait pour but de nous aider à planifier nos activités subséquentes et à prévoir en amont les défis et écueils potentiels des participants. Nous voulions connaître les particularités autistiques individuelles propres à chacun.

Pour avoir un portrait le plus juste possible des participants et de leur groupe, nous avons choisi une « *observation naturaliste* »¹⁰⁰. Cette courte observation, d'une durée de 40 minutes, faisait suite à une présentation du projet de recherche d'environ 20 minutes. Ainsi, notre présence en classe avait un double objectif. Il permettait également aux élèves participants de nous apprivoiser, de sorte que nous ne soyons plus totalement des inconnus lors du début du premier cycle d'activités de recherche. Les enfants étaient prévenus à l'avance de notre venue. Lors de la présentation de notre projet, où nous avons expliqué le déroulement de chaque activité, les jeunes participants ont eu l'occasion de poser toutes les questions qu'ils désiraient, ainsi que d'exprimer leurs inquiétudes et interrogations. Après quoi ils étaient instruits par leur enseignante qu'ils pouvaient vaquer à leurs occupations habituelles, sans tenir compte de notre présence observatrice. Le pourquoi de notre observation leur était aussi expliqué.

¹⁰⁰ Type d'observation qui consiste à « *étudier les gens dans leur environnement naturel* » (Stassen Berger, 2000, p. 52).

Pour nous intégrer plus naturellement au groupe, nous voulions aussi avoir un aperçu sommaire du fonctionnement organisationnel de la classe et des réponses aux besoins des élèves, de la part des personnes de confiance. Par la même occasion, l'observation nous permettait d'entrevoir les intérêts particuliers des élèves, pour pouvoir aiguiller nos interventions vers ce qui pourrait susciter davantage leur curiosité dans les constituants des œuvres à voir. Par exemple, pour un groupe ayant un grand intérêt pour l'histoire, nous pouvions choisir d'intégrer dans les animations préparatoires au spectacle des éléments historiques de certaines formes théâtrales propres aux spectacles choisis, ou encore nous attarder aux aspects techniques d'un spectacle, pour un autre groupe s'y intéressant davantage. Le but était de trouver un premier point d'ancrage du jeune participant autiste à l'œuvre, faisant sens pour lui.

Lors de la planification de la séance préliminaire d'observation nous avons fabriqué une grille d'observation, séparée en sections thématiques et comportementales distinctes¹⁰¹. Bien vite nous nous sommes aperçues que, pour le temps restreint qui nous était alloué, la grille était trop contraignante. Nous avons résolu de nous en libérer et de noter librement nos observations. Cela nous a permis de prendre des notes sur d'autres sujets utiles, mais non envisagés pour notre organisation, telle que la dynamique de classe.

Une seconde séance nous aurait été bénéfique afin d'affiner nos observations, d'en confirmer certaines et de prendre davantage de notes sur les élèves plus effacés, qui se sont moins imposés lors du premier tour. Cependant, en raison des horaires chargés des classes participantes et des activités subséquentes à venir, il ne nous a pas été possible d'en planifier une seconde. Même si nous n'avons pu atteindre tous les objectifs espérés avec cette séance préliminaire, nous considérons toutefois qu'elle a été très bénéfique à l'établissement du lien de confiance avec les participants. Cela a été positif pour la suite des choses.

¹⁰¹ i.e. gestion d'anxiété, comportements particuliers (ex : rigidité, rituel, etc.), hypersensibilité, état de la communication (ex : très verbal, peu verbal, etc.), intérêts, compréhension des émotions, cognitif (ex : concentration, etc.), motricité (ex : ne peut rester assis longtemps, etc.).

3.4.2 Animation en classe préparatoire au spectacle

Selon Zakhartchouk (1999), les actions de médiation culturelle favorisent la « création de référents communs » (p. 107). Toutefois, nous craignons que l'identification de ces référents artistiques communs soit plus complexe en raison du fonctionnement différent de la pensée autiste. Le symbolisme de certains éléments dramatiques et les inférences abstraites présentes dans les œuvres dramatiques pouvaient être un obstacle à leur compréhension par le jeune public autiste. Pour contrer ce problème, nos animations préparatoires au spectacle se sont rapidement avérées être capitales, même si elles ne généraient pas de données de recherche formelles. Elles nous ont également été essentielles : en renforçant le lien de confiance avec nos participants, en servant de seconde séance d'observation informelle du groupe, en répondant aux questions des enfants sur leur sortie au théâtre, en éveillant leur curiosité par rapport au spectacle qu'ils s'apprêtaient à voir, et de ce fait, nous l'espérions, en diminuant leur sentiment d'anxiété.

Débutant chacun de nos deux cycles d'activités de recherche, les animations préparatoires au spectacle avaient deux objectifs précis : la préparation à la visite au théâtre et l'initiation à l'œuvre. De plus, la toute première animation avait un troisième objectif qui était de présenter aux groupes la photographe participante au projet, Suzane O'Neill, et d'initier les enfants au fonctionnement de son appareil photo. Suzane avait pour mandat de prendre des photos des participants durant les trois représentations de notre recherche, comme outil de collecte de données.

D'une durée de 40 à 50 minutes¹⁰², les animations étaient présentées en classe, dans un environnement familier aux jeunes participants. Elles étaient montées visuellement sur un support *PowerPoint*, projetées sur le tableau numérique interactif de la classe. Au début de nos animations, nous affichions aux élèves un horaire, démontrant les diverses étapes de l'activité. Tout au long de son déroulement, nous biffions chaque étape complétée, afin que l'élève puisse savoir, en temps réel, où nous en étions dans l'animation.

Ainsi la préparation des participants à la visite au théâtre, comprenait quatre éléments : 1) Le scénario social visuel de la visite au théâtre, illustrant chaque étape de la sortie. Les moments de

¹⁰² La longueur de l'animation était dépendante de l'organisation logistique de la classe à l'arrivée de la chercheuse, de l'intérêt et de la participation des enfants.

la sortie où le bruit serait plus fort y étaient aussi indiqués (voir Appendice N) ; 2) Un horaire temporel précis de chacun des éléments du scénario social (voir Appendice O). L'horaire temporel nous a été demandé par les enfants lors de la présentation du projet. Ceux-ci ont exprimé un besoin important de savoir exactement combien de temps durerait chacune des étapes de la sortie et que cette information soit visuelle. Ils ont exprimé que cette mesure était importante pour leur bien-être durant la sortie. Nous avons donc fait un tableau indiquant le minutage de chaque étape de la sortie à l'aide d'un cadran visuel ; 3) Une présentation des options possibles en cas de malaise durant le spectacle (voir Appendice P). À l'aide d'une structure graphique inspirée du LSC, nous avons présenté aux élèves les moyens que nous avons mis en place au théâtre pour les aider à retrouver le calme en cas de malaise¹⁰³. Il était important pour nous que les enfants et les intervenants soient au courant de ces options avant leur venue, afin de diminuer leur anxiété au maximum ; et enfin, 4) Une visite virtuelle des lieux du théâtre était présentée à la fin de la première partie de notre animation, afin que les jeunes spectateurs connaissent à l'avance les aires du théâtre. La visite virtuelle se faisait par photos. Le théâtre y était présenté sous tous ses angles, intérieurs et extérieurs et même dans ses commodités.

Une fois toutes les questions pratiques concernant la visite résolues, la seconde partie de l'animation était consacrée à une initiation aux œuvres que les jeunes spectateurs s'apprêtaient à voir. Toujours en préconisant une approche visuelle inspirée de *TEACCH* et du LSC, les questions de démarche artistique, de forme théâtrale, de vocabulaire esthétique choisi et de thématique y étaient abordées de manière ludique, tout en tenant compte des intérêts particuliers dominants de chaque groupe. Ainsi pour le spectacle *Des pieds et des mains*, du Théâtre Le Carrousel, utilisant comme langage esthétique privilégié des jeux d'éclairage et d'ombre, nous nous sommes attardés à l'histoire de l'ombre chinoise dans un groupe, aux principes techniques d'ombre et de lumière et aux diverses méthodes d'éclairage du spectacle dans un autre. Il en a été ainsi pour chacun des trois spectacles choisis. Ce, avec une constance : s'assurer que chaque jeune spectateur soit préparé à la démarche artistique à l'origine du spectacle, à la prémisse, ainsi qu'à la forme du spectacle. C'était aussi pour assurer au groupe un vocabulaire artistique et une base référente commune quant à l'œuvre, évitant ainsi les non-sens anxigènes associés au spectacle pour les jeunes participants.

¹⁰³ i.e. aménagement d'une salle adjacente où les enfants pouvaient sortir avec un intervenant pour prendre une pause durant le spectacle; matériel de retour au calme disponible comme: tente, toutous lourds, coquilles coupe-son, livres, etc.

Notre objectif était aussi de prévenir en amont des situations problématiques liés au spectacle. C'est pourquoi, pour chacune des animations, nous avons préparé un court montage vidéo à l'aide des captations des pièces choisies, avertissant des moments sensoriellement plus délicats durant le spectacle. Par exemple, un éclairage aveuglant soudain, une mise au noir, un bruit fort de sirène se déclenchant de façon surprenante, etc. Ce montage était présenté à la fin de chaque animation.

3.4.3 Visite au théâtre

La visite au théâtre était l'activité centrale de notre projet de recherche. C'est aussi un moment de multiples prises de données : observation, prise de notes et prise de photos durant le spectacle. Chaque groupe est venu au théâtre à deux reprises, pour voir deux spectacles chacun. Le choix des spectacles a été tributaire de deux contraintes : l'âge de nos participants et la programmation disponible à L'Arrière Scène pour la saison 2017-2018. Les spectacles trop rapprochés du début de l'année scolaire ont été écartés, afin de laisser une chance aux jeunes participants de s'acclimater d'abord à leur nouvelle classe. Nous voulions ainsi éviter une surcharge anxiogène inutile. Les trois œuvres choisies sont les suivantes : *Des pieds et des mains*, une production du Théâtre Le Carrousel, en collaboration avec le Théâtre Ébouriffé ; *Vipérine*, une production de Projet Mü ; et *Les Mains dans la gravelle*, une production de L'Arrière Scène.

Des pieds et des mains est un spectacle d'une durée de 40 minutes, s'adressant à un public de 6 ans et plus. Écrite par Martin Bellemare et mise en scène par Marie-Eve Huot, la pièce traite de manière poétique de thématiques de différences, de collaboration, de communauté et d'écologie, à travers une dénonciation du capitalisme mercantiliste et de la consommation à outrance. Trois comédiens y partagent une scène à l'esthétique très dépouillée, où l'éclairage occupe une place prépondérante, y tenant presque le rôle de personnage central. Sur un fond de scène complètement noir se trouve une petite scène au milieu du plateau, prenant des allures de boîtes. Donnant un peu l'effet, avec le cadre de scène, d'une mise en abyme. Dans cette « boîte » se trouve un écran d'ombre dont le contour s'illumine parfois de diverses couleurs. Voici le résumé de l'œuvre, offert par la compagnie :

Dans un univers où les choses vont souvent par deux, ELLE est privée d'une main, LUI, d'un pied. Aussi rapidement que magiquement, ils rétablissent la situation : le voilà avec deux pieds, la voilà avec deux mains ! Jouent-ils ? Imaginent-ils ? Quoi qu'il en soit, aussitôt dit, aussitôt fait : ils inventent une fabrique de pieds et de mains. Les premiers visiteurs affluent : une SOURDE OREILLE, une FEMME SANS NEZ, un HOMME NORMAL qui veut se faire des réserves, un PIED MARITON et ultimement... un HOMME SANS BRAS. ELLE et LUI envisagent alors d'adapter leur fabrique à la situation. En échange de leurs bons services, ELLE et LUI reçoivent... des fleurs. Oui ! Des fleurs, à l'intérieur... (Théâtre Le Carrousel, 2017).

Les deux classes de l'École de Montarville (8-12 ans) ont vu *Des pieds et des mains* comme premier spectacle. Pour accompagner l'œuvre, dans une salle adjacente à la salle de spectacle, la compagnie offrait une exposition de photos du cinéaste et photographe Nicolas Lévesque sur la thématique de la différence. Les élèves ont eu l'opportunité de visiter cette exposition après le spectacle.

Vipérine est un spectacle d'une durée de 55 minutes, s'adressant à un public de 9 à 12 ans. L'œuvre fait partie d'un dyptique de la compagnie, qui fonctionne par cycle dans son mode de création pour explorer un sujet. *Vipérine* fait donc partie du *Cycle de la perte* et aborde les thématiques du deuil et du goût de vivre. Le texte de *Vipérine* est de Pascal Brullemans, la mise en scène de Nini Bélanger, 4 comédiens partagent la scène. Encore une fois, le décor est très épuré. Sur un fond de scène noir, un rideau transparent tient lieu de division entre les mondes réels et irréels, de la mort et du vivant, du passé et du présent. Quelques meubles, un lit, une table de téléphone, viennent parfois se greffer au décor derrière le rideau pour les besoins d'une scène. Un podium avec deux micros sont installés côté cour. Un narrateur raconte et commente l'histoire, jouant des personnages dont on ne distingue que la voix. Le son tient une place importante dans ce spectacle, laissant aux spectateurs le soin de s'imaginer certaines situations dramatiques, ou personnages. Voici le résumé du spectacle par la compagnie :

Les histoires ont la mauvaise habitude de commencer bien avant notre arrivée. C'est le cas de *Vipérine* qui doit régler les problèmes de sa sœur décédée dont l'âme est restée prisonnière de l'arbre aux rubans. Commence alors une épopée qui mènera les enfants de l'autre côté de la nuit, jusqu'au royaume des morts, sous l'œil d'un narrateur mystérieux. En abordant de front les thèmes de la résilience et du deuil, la production se révèle étonnamment drôle et lumineuse. En suivant les péripéties rocambolesques de l'héroïne, le public est conquis par sa furieuse envie de vivre et plonge avec elle dans cette quête fantastique pour se délivrer de la souffrance (Projet Mü, 2017).

La classe participante de l'École secondaire Polybel (12-14 ans) a assisté à une représentation de *Vipérine* comme premier spectacle.

Finalement, la dernière œuvre choisie de notre projet de recherche est *Les mains dans la Gravelle*, un solo d'une durée de 50 minutes, de et avec l'auteur et comédien Simon Boulerice. Le spectacle s'adressait à un public de 7 — 11 ans. Dans une mise en scène de Serge Marois. Utilisant des matériaux recyclés de la vie quotidienne (ex. : boîtes de jus ou conserves), faisant référence à la culture populaire, le décor se construit peu à peu sous nos yeux, appuyant des moments forts de la vie de Fred Gravel. Celui-ci se transforme en installation d'œuvre d'art, symbolisant les jalons fondateurs de son enfance. *Les mains dans la gravelle* aborde des thématiques de pauvreté, de résilience et d'art comme outil salvateur. Le texte est foisonnant et abondant, la facture visuelle lumineuse, le jeu dynamique. Voici le résumé du spectacle de la compagnie :

Fred Gravel nous invite au dévoilement de son installation d'arts visuels créée à partir d'objets évoquant ses 10 ans. Sous nos yeux, l'artiste redevient Fred-la-terreur, l'enfant pauvre qui passait ses journées à scruter le gravier de sa cour pour y dénicher des pierres précieuses. Il revit son histoire d'amitié avec Agathe qui se prenait pour Marilyn Monroe, de même que son lien avec sa mère malade. Bienvenue dans un univers où les jus Oasis évoquent des oiseaux, et où les pierres aux reins deviennent des diamants. Ponctué de moments dansés, ce spectacle raconte comment l'imaginaire de Fred a pu alléger sa réalité d'enfant pauvre et nourrir l'artiste qu'il est devenu (L'Arrière Scène, 2017).

Les trois groupes participants de 8 à 14 ans, ont assisté à ce spectacle comme dernière expérience. Les deux classes de Montarville sont venues à une même représentation et ceux de la classe de l'École secondaire Polybel ont assisté à une autre représentation séparée. Pour des raisons logistiques, nous avons été contraints d'offrir ce dernier spectacle au groupe de Polybel, trichant un peu sur la tranche d'âge supérieure. Mais connaissant bien ce spectacle, nous pensions que celui-ci saurait aussi parler à un public plus âgé, puisque nous avons déjà observé qu'il résonnait avec un public adulte.

Tous les spectacles ont eu lieu le matin, à 9 h 30. Lors des deux visites au théâtre, d'autres groupes scolaires d'écoles différentes assistaient aussi aux représentations. Les classes participantes arrivaient par autobus au Centre culturel de Belœil, une quinzaine de minutes

d'avance. Ils étaient soit les premiers, ou les derniers rentrés dans la salle de spectacle, afin d'éviter la cohue. Dans tous les cas, les salles étaient combles, ou presque combles et variaient entre 200 et 300 spectateurs, selon la jauge de chaque spectacle choisi. Pour des raisons pratiques, les classes participantes à la recherche ont été placées à l'arrière de la salle de spectacle, côté jardin, près de la porte de sortie. Elles étaient regroupées ensemble, afin de faciliter la gestion de groupe, l'observation et la prise de notes de même que la prise de photos par Suzane, mais aussi pour assurer leur confort en cas d'une sortie de salle urgente pour un élève. Les élèves pouvaient choisir leur place dans l'espace réservé à leur classe et même laisser un banc entre eux et leurs camarades. Suzane, la photographe, était installée quelques bancs plus bas dans la même allée que les groupes, face aux participants, cachée dans un coin. Elle était habillée en noir et sa caméra était recouverte afin de passer le plus inaperçu possible et que les spectateurs n'entendent pas le déclic de la caméra.

Avec la collaboration de L'Arrière Scène, plusieurs moyens (que nous appelons : *Mesures externes d'adaptation*) ont été mis en place pour assurer le bien-être des élèves participants. Tous les élèves ont eu accès à la salle d'exposition adjacente à la salle de spectacle avant, pendant et après le spectacle, afin d'éviter le trop grand niveau de décibels des autres écoles présentes, lors de l'attente dans le hall, ou pour se reposer durant le spectacle en cas de malaise. Des objets pour aider à un retour au calme étaient disposés dans la salle de repos et disponibles pour l'usage des participants, ceux-ci pouvant même en apporter certains en salle en cas de besoin : tentes, livres, papier et crayons pour dessiner, mandalas à colorier, toutous lourds (lestés), coquilles coupe-son et chaise berçante.

Toutefois, malgré ces quelques moyens mis en place pour assurer le maximum de bien-être pour nos participants vulnérables, tel que nous le commande notre responsabilité éthique, nous désirions que les conditions de venue au théâtre soient le plus ressemblantes possible à une représentation « régulière », donc non-adaptée. C'est-à-dire, que les participants vivent la visite au théâtre en compagnie d'autres écoles, dans une salle pleine, avec tout le bruit et le brouhaha que cela suppose. L'objectif étant de reproduire une expérience qui soit la plus près de leur réalité en contexte de sortie scolaire au théâtre.

3.4.4 Atelier de retour avec réponse artistique

La dernière activité de notre projet était une étape importante, puisqu'elle générait des collectes de données sensibles. L'atelier de retour avec réponse artistique avait pour objectif de donner un espace intime aux participants, favorisant l'introspection, afin de pouvoir ensuite décrire leur expérience au théâtre dans un médium de communication confortable pour eux. Ainsi, à l'aide de leur journal du spectateur, grand cahier personnel aux pages vierges, les jeunes participants avaient le choix de décrire un ou des aspects choisis de cette expérience. Ceux-ci pouvaient y exprimer leur rapport à l'œuvre, leur rapport à leur vécu de spectateur, et en témoigner via une réponse artistique. Pour ce faire, les participants pouvaient utiliser à leur choix : le dessin, la peinture, l'écriture, ou le collage, ou encore la combinaison de plusieurs de ces médiums.

Notre réponse artistique est inspirée de la méthode de réponse artistique en art thérapie, qui utilise l'art sous plusieurs formes (Kapitan, Litell & Torres, 2011). La réponse artistique en art thérapie permet au créateur d'avoir le recul et l'espace nécessaire pour entrer en contact avec son univers intérieur et d'investir un langage sensible et personnel pour l'exprimer au monde. À part le partage de leur expérience par les participants, nous n'avions évidemment pas de visée relationnelle ou thérapeutique avec cet atelier. Cependant, vu les défis communicationnels de nos participants, il nous a semblé que plusieurs aspects de la méthode de réponse artistique pouvaient être bénéfiques pour nos jeunes spectateurs, surtout concernant l'articulation et l'expression de leur vécu au théâtre. D'autant que le théâtre appelle à la part émotive du spectateur, ce qui, comme nous l'avons vu, peut être difficile à identifier pour une personne autiste. La thérapeute Simone AlterMuri (2007) parle des bénéfices de la réponse artistique dans son travail auprès d'enfants autistes : « *Artmaking increases emotional and oral communication with students' inner and outer world* » (p. 25).

L'espace temporel et spatial que permet la réponse artistique donnait à nos jeunes spectateurs le délai de traitement d'informations et de réflexion nécessaire. Se retrouvant seuls et sans contraintes devant leurs cahiers, les participants avaient la possibilité de faire leur chemin intérieur, à leur façon et à leur rythme. Nous espérions que cela facilite l'accessibilité à leur ressenti par rapport à l'expérience, et augmente leur chance de pouvoir le partager. L'usage de divers modes d'expression artistique permettait aussi de trouver un canal de communication plus confortable pour chaque participant en respectant davantage son mode de fonctionnement

cognitif et ses capacités. AlterMuri (2017) cite Henley qui décrit l'importance de respecter le niveau de chaque personne autiste dans la planification de sa réponse artistique : « *Henley (1992) described the importance of designing an art activity in which all the students in a classroom can work on the activity at their own level* » (p. 21). Par exemple, certains plus habiles avec les mots choisissaient d'écrire ce qu'ils désiraient partager dans leur journal, d'autres préféraient un mode plus organique comme la peinture.

D'une durée de 45 à 50 minutes, les ateliers de retour ont eu lieu en classe. Les groupes n'étaient pas jumelés. Afin d'avoir frais en mémoire l'expérience de l'œuvre, chaque atelier de retour avait lieu dans l'après-midi suivant la venue au théâtre. Lorsque pour des raisons logistiques, cela n'était pas possible, l'atelier avait lieu au plus tard le lendemain matin. Suzane O'Neill, notre photographe, était présente pour les ateliers de retour. Son mandat était de prendre des photos des participants en création, de témoigner en images de leur état d'âme, de leur choix de matériel, ainsi que de croquer sur le vif quelques-unes de leurs œuvres. Le travail de Suzane lors de cette étape tenait lieu de prise de données complémentaires et servait surtout comme témoignage visuel de l'activité, pour la confirmation ultérieure lors de l'analyse, d'observations ou d'intuitions.

Pour favoriser une organisation matérielle et logistique de l'activité, proche du fonctionnement de classe, et diminuer l'anxiété pouvant être générée par la réponse artistique, deux autres éléments de l'approche *TEACCH* ont été pris en compte dans le déroulement des ateliers. Préalablement au début de chaque atelier, nous avons disposé le matériel artistique nécessaire à l'activité sur une table dans une section de la classe. Le matériel était agencé par section thématique : peinture et pinceaux ensemble, crayons de bois ensemble, crayons feutres ensemble, matériel pour collage (revues, papiers colorés, ciseaux et colle) ensemble. Les élèves pouvaient venir chercher eux-mêmes ce dont ils avaient besoin pour créer. Une aire retirée servait aux entrevues. Enfin, les élèves avaient le choix de créer à leur bureau, ou parfois dans une aire commune. Nous avons aussi créé une page sur format *PowerPoint*, affichée au tableau numérique interactif de la classe tout au long de l'atelier. La page illustrait les consignes pour la tâche de la réponse artistique, ainsi que le choix de matériel qui s'offrait aux participants. En début d'atelier, nous faisons un court rappel des consignes et des choix s'offrant aux participants. L'atelier était individuel, structuré, mais flexible et non dirigé (AlterMuri, 2017).

3.4.5 Calendrier des activités de recherche

Nos activités de recherche se sont tenues le 17 octobre 2017 et le 15 mars 2018. Les dates de tenues des activités étaient déterminées selon la disponibilité des groupes et les dates des spectacles choisis. Le tableau 3.1 donne un aperçu de la tenue des étapes de manière détaillée.

Tableau 3.1 Calendrier des activités de recherche

ACTIVITÉS	ÉCOLE MONTARVILLE	ÉCOLE POLYBEL
Séance préliminaire d'observation	Vendredi 27 octobre 2017 (Groupe 1 et groupe 2)	Mardi 17 octobre 2017 (Groupe 3)
Cycle 1 Animation en classe préparatoire au spectacle	Vendredi 1 ^{er} décembre 2017 (Groupe 1 et groupe 2)	Mercredi 24 janvier 2018 (Groupe 3)
Cycle 1 Visite au théâtre	Mardi 5 décembre 2017, (Groupe 1 et groupe 2) <i>Des pieds et des mains</i>	Mercredi 31 janvier 2018 (Groupe 3) <i>Vipérine</i>
Cycle 1 Atelier de retour avec réponse artistique	Groupe 1 : Mardi 5 décembre 2017 Groupe 2 : Mercredi 6 décembre 2017	Groupe 3 : Mercredi 31 janvier 2018
Cycle 2 Animation en classe préparatoire au spectacle	Jeudi 1 ^{er} mars 2018 (Groupe 1 et groupe 2)	Vendredi 2 mars 2018 (Groupe 3)
Cycle 2 Visite au théâtre	Mercredi 14 mars 2018 (Groupe 1 et groupe 2) <i>Les mains dans la gravelle</i>	Mardi 13 mars 2018 (Groupe 3) <i>Les mains dans la gravelle</i>
Cycle 2 Atelier de retour avec réponse artistique	Groupe 2 : Mercredi 14 mars 2018 Groupe 1 : Jeudi 15 mars 2018	Groupe 3 : Mardi 13 mars 2018

3.5 Collecte de données

Dans un mode opérationnel, cerner une expérience spectatrice autiste au théâtre n'est pas chose simple à faire. Pour accéder à la saisie d'une expérience commune de nos participants, nous avons fait le choix d'utiliser une variété d'outils de collecte, en nombre et en genre. En plus de permettre une triangulation de nos données, cette méthode nous permettait d'accéder à une meilleure communication avec nos participants et à optimiser leur confort. En plus, de nous assurer une diversité de sources, cela nous permettait une circonscription plus juste de cette expérience spectatrice. Comme l'explique Deschamps (1993), le recours à plusieurs sources de données est une technique de collecte privilégiée en méthodologie phénoménologique :

Comme la recherche menée dans une perspective phénoménologique s'effectue obligatoirement à la croisée de la subjectivité et de la compréhension du cochercheur ainsi que du chercheur en regard du phénomène exploré, le but poursuivi au cours de la démarche de recherche est donc de recueillir suffisamment de données qualitatives pour permettre au chercheur de reconstituer le phénomène par la voie descriptive et ensuite d'en faire l'analyse (p. 52).

Dans le prochain sous-chapitre, nous présenterons donc nos outils de collecte de données. Nous en expliquerons parfois les origines, en développerons le sens, le choix ; nous définirons le contexte de leur utilisation dans le cadre de notre recherche, ainsi que les objectifs poursuivis à l'aide de chacun.

3.5.1 Observations

Pour notre recherche inspirée de l'approche phénoménologique, l'observation était un outil important, puisque comme le mentionne Anger (2014), l'observation permet en temps réel « une perception de la réalité immédiate » (p. 42). Nous avons préconisé l'observation comme outil de collecte de données à deux moments spécifiques des activités de recherche : soit lors des visites au théâtre et lors de l'atelier de retour avec réponse artistique. Les observations se sont déroulées en milieu naturel, c'est-à-dire que nous nous sommes déplacés dans l'environnement des jeunes participants : en classe, ou au théâtre lors de leur visite. Les observations étaient non-dissimulées. Les participants étaient au courant de notre présence. Bien que nous ayons toujours été présente

en cas de besoin pour les participants, nos observations étaient de type désengagé en salle de spectacle. Celles-ci ne se produisaient pas dans un contexte où nous étions en situation de prise en charge des participants, puisque nous regardions les enfants regarder le spectacle. Par contre, nos observations en classe étaient de nature participative, car nous étions cette fois en situation d'animation d'atelier, ou encore d'entrevue.

Nos observations étaient directes, c'est-à-dire qu'il n'y avait pas d'intermédiaire entre nous et les participants. D'une durée d'environ 60 minutes chacune, soit approximativement le temps d'un spectacle, ou d'un atelier de retour en classe, nos observations étaient libres. Nous n'avions pas de grilles ou de comportements prédéterminés à observer. Et ce pour la simple et bonne raison que ne connaissant pas d'avance le phénomène qui allait se présenter à nous, nous n'anticipions pas les comportements qui pourraient surgir. Cependant, nous avions un cadre d'observation flexible dirigeant notre attention vers des éléments que nous désirions privilégier : tous les éléments de comportement non verbal nous indiquant l'état du participant durant le spectacle ou lors de l'atelier ; les comportements verbaux ou non verbaux partagés par plusieurs participants et le contexte qui les provoquait ; la présence d'anxiété visible (verbalisée ou non), d'inconforts, de malaises, ou d'autres symptômes pas nécessairement négatifs, typiquement liés au TSA, et ce qui semblait activer ces manifestations.

Lors des deux périodes d'observation citées, nous avons privilégié la prise de notes libres, de type « *On-the-fly notes* » (Leavy, 2017, p. 137). C'est-à-dire des mots, des phrases, des comportements observés, des impressions ou descriptions rapides inscrites sur un cahier de notes. Ces notes étaient plus tard recopiées et réorganisées dans un journal de recherche, où elles étaient mises sous la forme d'un résumé. Nos perceptions à propos de l'activité y étaient également intégrées. Ces notes d'observation devenaient donc du même coup *réflexives* et *interprétatives* (Leavy, 2017, p. 137). Elles servaient à la fois à revoir et à comprendre le déroulement des activités, à réévaluer notre rôle, nos activités et nos interventions, ainsi qu'à évaluer les réactions des enfants et des intervenants. Notre but était toujours de nous assurer du bien-être de nos participants et de la justesse de nos observations.

3.5.2 Questionnaires

Nous avons utilisé les questionnaires dans un but précis : nous désirions avoir le point de vue des intervenantes des classes participantes sur l'expérience de nos jeunes spectateurs. Elles étaient nos yeux et nos oreilles, lorsque nous n'étions pas présents auprès de nos participants (ex. : dans l'autobus ou en classe avant la sortie). Elles ont une connaissance intime et quotidienne de leurs élèves et étaient pour nous des partenaires de recherche idéales. C'est pourquoi leur son de cloche, leur vision personnelle sur le déroulement des activités de recherche, nous étaient précieux. Les questionnaires de recherche aux intervenants ont été un important complément aux données expérientielles générées par nos participants. Ils nous ont permis de vérifier certaines observations, et de les mettre en contexte. De même, nous désirions profiter de l'expérience terrain parfois riche de nos intervenantes auprès d'élèves autistes, en leur demandant de témoigner sur des expériences passées de sorties culturelles avec d'anciens groupes.

Nous avons donc créé quatre questionnaires de type ouverts, c'est-à-dire « n'offrant aucune modalité de réponse préalablement défini au répondant » (Giroux & Tremblay, 2009, p. 128). Ceux-ci étaient remis aux intervenantes à quatre étapes différentes de nos activités de recherche : au début de notre projet de recherche, soit à la séance préliminaire d'observation ; à la fin de chaque cycle, le jour de l'atelier de retour avec réponse artistique ; et finalement à la fin des cycles du projet de recherche. Les intervenantes avaient pour tâche d'y répondre et de nous remettre le questionnaire rempli à l'étape suivante du cycle d'activité. Le dernier questionnaire devait nous être renvoyé deux semaines après sa remise. Chaque questionnaire comptait 5 pages et comprenait entre 8 et 10 questions ouvertes. Les intervenantes n'étaient pas tenues de répondre à toutes les questions, seulement à celles qu'elles désiraient.

Le questionnaire 1 (voir Appendice Q) portait sur les expériences passées de sorties culturelles scolaires. C'était afin de mieux connaître l'équipe d'intervention et leur manière de fonctionner, en plus d'avoir une idée générale des défis et réussites lors de sorties culturelles avec un groupe TSA. Nous cherchions à avoir un témoignage d'expériences de sorties culturelles passées afin de nous servir de base et d'avoir une bonne idée de ce qui nous attendait comme sorties au théâtre. Nos questions abordaient donc ces thématiques : Quelles expériences de sorties culturelles scolaires les intervenants ont eu avec un groupe adapté TSA ? Dans quel

contexte et pour quelle(s) activité(s) ? ; Quel est le niveau d'anxiété et les comportements d'anticipation des élèves avant une sortie ? ; Qu'est-ce qui est le plus aidant dans une routine de préparation à la sortie ? ; Comment se déroulent les sorties culturelles scolaires, les préparations à la sortie et les retours de sorties de manière générale ? ; etc.

Les deux questionnaires de fin de cycle (voir Appendice R) portaient sur le détail des deux visites au théâtre de chaque groupe. Les questions étaient divisées en quatre grandes thématiques. D'abord la préparation avant la sortie au théâtre, où nous cherchions à connaître l'efficacité de l'animation préparatoire pour la préparation des élèves à leur sortie, ainsi que le niveau d'anxiété et des comportements d'anticipation des élèves avant la sortie au théâtre. La seconde thématique concernait la sortie au théâtre. Nos questions portaient sur l'état des enfants lors du transport en autobus vers le théâtre et au retour, lors de l'attente dans le hall, dans la salle de spectacle, et lors de la sortie en général. Nous désirions aussi savoir quelles mesures d'adaptation avaient été les plus efficaces lors de la visite. Pour la troisième thématique, relative au spectacle, nous avons demandé aux intervenants de décrire des réactions particulières de leurs élèves qu'ils avaient remarquées durant la représentation. Finalement la dernière thématique abordait le retour de la visite au théâtre pour connaître l'état des élèves.

Le questionnaire de fin de projet (voir Appendice S) s'intéressait au bilan de chaque groupe quant aux activités complètes de toute la recherche. Il comportait des questions sur les mêmes 4 grandes thématiques, mais appliquées au projet de recherche en entier.

Le calendrier de remise et de retour des questionnaires, ci-dessous, démontre comment les questionnaires se sont insérés dans l'ensemble des activités de recherche.

Tableau 3.2 Sommaire des remises des questionnaires aux intervenantes

ACTIVITÉS	REMISE DES QUESTIONNAIRES AUX INTERVENANTES	RETOUR DES QUESTIONNAIRES
Séance préliminaire d'observation	Fin octobre 2017 Questionnaire 1 : <i>Expérience de sorties culturelles et dynamique de groupe</i>	
Cycle 1 Animation en classe préparatoire au spectacle	Décembre 2017	Décembre-janvier 2017 Retour questionnaire 1
Cycle 1 Visite au théâtre	Décembre 2017	
Cycle 1 Atelier de retour avec réponse artistique	Décembre 2017 Questionnaire 2 : <i>Bilan activités cycle 1 et visite au théâtre 1</i>	
Cycle 2 Animation en classe préparatoire au spectacle	Mars 2018	Mars 2018 Questionnaire 2 : <i>Bilan activités cycle 1 et visite au théâtre 1</i>
Cycle 2 Visite au théâtre	Mars 2018	
Cycle 2 Atelier de retour avec réponse artistique	Mars 2018 Questionnaire 3 : <i>Bilan activités cycle 1 et visite au théâtre 2</i> Questionnaire 4 : <i>Bilan recherche</i>	Questionnaires 3 et 4 : 2 semaines plus tard

Des questionnaires ont aussi été remis aux artistes adultes autistes et aux spécialistes en autisme désirant participer à notre recherche. Ceux-ci leur étaient envoyés via courriel et nous étaient retournés de la même manière, avec le formulaire de consentement. Les questionnaires aux

adultes autistes portaient sur leur expérience perceptive de l'art et de l'importance que ce mode d'expression occupe dans leur vie (voir Appendice I). Alors que le questionnaire destiné aux spécialistes en autisme portait principalement sur la part anticipée de la perception autiste dans une expérience spectatrice (voir Appendice J). Une ergothérapeute spécialisée en autisme et cinq artistes autistes adultes ont ainsi répondu à notre questionnaire.

3.5.3 Le journal du spectateur

La méthode du journal de bord est un outil fort utilisé en approche phénoménologique, puisqu'il « [...] permet d'explorer des zones de la vie intime, de les clarifier et par là d'accéder à une meilleure connaissance de soi » (Deschamps, 1993, p. 57) et donc d'accéder au vécu sensible du phénomène par le participant. Comme outil de collecte de données pour notre activité de réponse artistique, notre journal du spectateur s'est librement inspiré du *Journal du créateur*, imaginé par Pierre Gosselin, professeur de l'École des arts visuels et médiatiques de l'UQAM. Celui-ci s'intéresse depuis longtemps à la dynamique de création et à l'apport de l'expérience artistique praticienne dans l'enseignement des arts. Pour Gosselin, l'intégration de la pratique artistique et d'un processus réflexif sur celle-ci dans la formation des enseignants de disciplines artistiques est primordiale. « Chez l'artiste, la pratique réflexive déclenche une prise de conscience de processus demeurés jusqu'alors inconscients et procure un sentiment de saisie [...] » (Gosselin, 2011, p. 32). Dans son ouvrage, *Résonances : Pour un dialogue entre création et enseignement des arts* (Clavel, Gosselin et al, 2011) Gosselin et ses collègues proposent à un des groupes d'étudiants des « modes de pratiques réflexives » (p. 44) à partir desquels ceux-ci pourront réfléchir sur leur expérience de pratique artistique. Ils leur suggèrent l'usage d'un « journal de pratique » (p. 45), afin d'y noter leur perception sensible, leur permettant d'identifier les étapes de leur dynamique de création.

Notre journal du spectateur se réclame d'une philosophie semblable à celle de Gosselin, à l'effet qu'il a pour but de donner un espace de réflexion sur l'expérience spectatrice au théâtre. Par celui-ci nous espérons emmener à la conscience de notre jeune public, son vécu perceptif et intime d'une œuvre. Il avait aussi le double rôle d'être un outil de communication pour les participants autistes, en se servant d'une variété de médiums d'expression artistique pour permettre le partage

de cette conscience. La combinaison de ces mediums offrait des possibilités infinies de créer de nouveaux langages d'expression personnelle pour nos enfants spectateurs.

Lors du tout premier atelier de retour avec réponse artistique, chaque participant a reçu son propre journal : un grand cahier d'artiste, à la couverture noire rigide et aux pages blanches. Il pouvait en faire ce qu'il voulait, du moment qu'il nous parlait de son expérience de spectateur. Nous reprenions les journaux à la fin de chaque séance, pour éviter toute perte ou bris. La remise du journal à chaque expérience s'est avérée être un moment presque sacré, où les enfants manifestaient beaucoup de joie et d'intérêt à revoir ce qu'ils avaient fait et à s'approprier ou se réapproprier cet objet si personnel.

3.5.4 Photos

En plus de l'utilisation du journal du spectateur, nous avons choisi un autre outil artistique de collecte de données : la photo. Il est difficile de faire une saisie des émotions et sensations provoquées chez un jeune public durant un spectacle de théâtre — qui plus est, chez un jeune public autiste. La photo nous offre la possibilité de saisir l'instant, l'émotion qui passe. Elle nous donne une base concrète pour vérifier la perception de cette émotion auprès de nos sujets, après le spectacle — très utile lors d'un travail de recherche avec de jeunes autistes. La photo nous permettait d'examiner l'expression non verbale¹⁰⁴ de nos participants au théâtre et de la situer dans son contexte environnemental. Ainsi, l'environnement et le langage du corps combinés nous racontaient une histoire. « [...] *Researchers working from a phenomenology framework are interested in accessing experience, and experience is embedded within its visual context* » (Leavy, 2009, p. 226).

L'artiste-photographe Suzane O'Neill est une professionnelle reconnue, spécialiste en photographie de scène. Elle est une experte de la capture discrète d'émotions durant un spectacle. Nous avons fait appel aux services de Suzane pour nous aider à capter ces instants

¹⁰⁴ « *Visual arts research practices draw on the power of visual art to provoke, evoke, and express non-verbal or preverbal knowledge* » (Leavy, 2017, p. 209).

d'émotions chez nos participants durant leur présence en salle de spectacle. Pour ne pas obstruer leur vue, Suzane s'est installée dans un coin d'une section de bancs vides face à nos jeunes spectateurs autistes. Incognito, Suzane a discrètement pris des clichés des réactions de notre jeune public tout au long de chacun des spectacles auxquels ils ont assisté. Ses photos ont permis de capter de nombreux moments d'émotions en salle, qu'il aurait été difficile pour les enfants de nous décrire.

3.5.5 Entrevues semi-dirigées

La conduction d'entrevues dans notre projet de recherche avait pour objectif de recueillir des données verbales plus précises à propos de l'expérience spectatrice de nos participants. L'entrevue permettait également aux participants de commenter leur propre journal du spectateur, et les photos, et ainsi de nuancer et clarifier certains éléments illustrés de leur expérience. Cela avait l'effet bénéfique de pousser leur témoignage plus loin. Les entrevues étaient individuelles et se déroulaient simultanément aux ateliers de retour avec réponse artistique, dans un coin isolé de la classe. Les enfants y étaient invités à tour de rôle. Ceux qui en avaient envie pouvait venir nous rejoindre pour parler. Certains des participants, moins à l'aise, n'ont pas voulu y participer, ou l'ont fait très brièvement. Les entrevues étaient enregistrées par enregistreuse vocale numérique et duraient en moyenne entre 5 et 8 minutes. Elles étaient de type semi-dirigées.

Lors d'une entrevue semi-dirigée, « l'intervieweur s'assure que l'interviewé lui communique son point de vue sur certains aspects précis du sujet de discussion tout en le laissant libre [...] » (Giroux & Tremblay, 2009, p.166). Cette notion de liberté versus structure était importante pour nous en contexte de recherche avec enfants autistes. Preece (2002) évoque des difficultés de consultation auprès de certains jeunes participants autistes à sa recherche : « *Impaired use of language affected the consultation process [...]* » (p. 100). Il était donc important pour nous que l'enfant interviewé comprenne bien la question qui lui était posée, tout en ayant la possibilité d'y répondre comme il lui convenait et dans le sens dans lequel il l'entendait. Le choix de l'entrevue semi-dirigée était donc idéal pour ne pas couper la spontanéité et le désir d'expression des participants et ainsi faciliter leur confort.

Nous avons utilisé un schéma d'entrevue de 6 questions comme outil de travail (voir Appendice T). Ce schéma servait de guide (Leavy, 2017) pour nous assurer d'aborder toutes les thématiques et questions essentielles pour lesquelles nous voulions obtenir de l'information. Toutefois, pour pallier les défis de communication avec nos participants, nous avons gardé ce schéma fort simple, court et concret. Nous désirions savoir ce que nos jeunes spectateurs avaient retenu de la trame narrative du spectacle, ce qu'ils avaient retenu du spectacle à tous les niveaux possibles selon leur champ d'intérêt (ex. : techniques, jeu, configuration de la salle, etc.), ce qu'ils avaient aimé et moins aimé du spectacle, comment s'étaient passées les étapes de la sortie pour eux, et finalement, nous voulions qu'ils commentent leur propre journal du spectateur.

Nous nous attarderons maintenant à notre méthodologie d'analyse des données recueillies : l'analyse phénoménologique. Nous verrons les diverses étapes opérationnelles entreprises, jusqu'à la capture de l'essence du phénomène.

3.6 Analyse des données

« *Data do not speak for themselves. We have to speak for them.* (Vogt et al. 2014, p.2) » (Leavy, 2017, p.150). Comme nous l'avons mentionné précédemment, la recherche qualitative s'intéresse à la fabrication de sens, émanant de l'expérience subjective humaine. Le processus d'analyse est voué à faire « parler » les données liées à cette expérience, jusqu'à la saisie du phénomène. Pour ce faire le chercheur doit cultiver ses données : les organiser, les manipuler, les examiner sous toutes leurs coutures, les faire échanger entre elles, les écouter, tendre son attention aux détails. Dans ce mouvement d'aller-retour, itératif, synergique, à la fois réflexif et actif, le chercheur doit se faire interprète des connaissances décelées dans ces données – jusqu'à saturation de celles-ci.

Cette marche vers l'essence d'un phénomène commence bien avant que ne débute le cycle d'analyse. Les contours du phénomène à appréhender se devinent déjà durant la recherche-terrain, lors de la rencontre des premières données. Cette émergence engage le chercheur dans le raffinement de ses techniques et outils de collecte, afin d'avoir des réponses réelles à ses questions et de voir apparaître une ébauche plus claire. Dans les prochaines pages, nous

expliquerons les ajustements que nous avons dû faire en cours de recherche pour assurer une collecte adéquate menant à notre but.

Sans égard à la méthodologie choisie, la mécanique générale de l'analyse en recherche qualitative est divisée en six étapes : 1) La préparation et l'organisation des données ; 2) L'immersion initiale, pour débiter une analyse globale et systématique des données ; 3) Le codage qui permet une première réduction et une classification plus minutieuse des données ; 4) La catégorisation, qui consiste à regrouper des données aux thématiques similaires ; 5) L'interprétation, qui en appelle aux liens entre les groupes de données, à la triangulation et à la recherche de sens ; et finalement 6) L'évaluation de la validité de la recherche (Leavy, 2017, p. 150).

Dans ce sous-chapitre nous verrons comment s'articule chacune des étapes citées plus haut dans la méthode phénoménologique, et comment celles-ci se déploient dans l'analyse de nos données de recherche. Nous aborderons aussi certaines particularités de l'analyse en *Arts-Based Research* (ABR), qui nous ont été utiles pour approcher le traitement de nos données visuelles, émanant du retour avec réponse artistique. Nous détaillerons en quoi certains éléments d'analyse quantitative¹⁰⁵ nous ont aidé à compléter le résumé de l'expérience globale de nos participants. Enfin, nous développerons sur la triangulation de nos données provenant de multiples sources de collectes nécessaires à la validation de nos résultats de recherche.

3.6.1 Analyse phénoménologique

L'analyse phénoménologique vise à dégager l'essence du phénomène recherché. Pour ce faire, cette méthode en appelle, lors de la phase d'analyse, aux trois consignes fondamentales et inter-reliées de l'approche, exposées plus tôt dans ce chapitre et dictées par Hurssel : La réduction phénoménologique, la description et la recherche d'essence (Giorgi, 2010, p. 240).

¹⁰⁵ Mise en garde : Les méthodes de sélection des participants et des données de cette recherche ne conduisent pas à la constitution d'échantillonnages représentatifs statistiquement de populations. Les éléments d'analyse quantitative utilisés dans notre recherche n'ont donc pas la prétention de valeur et de validité statistique et ne sont pas généralisables. Ils servent des objectifs de support à notre analyse qualitative, par le regroupement, la synthétisation visuelle et la triangulation de nos données de recherche.

Première phase de l'analyse phénoménologique, la description est la reconstitution minutieuse du phénomène porté à la conscience de chaque participant. Lors de cette étape, le chercheur s'efforce de suspendre son jugement et de comprendre « l'attitude naturelle » du participant (Giorgi, 2010, p. 243). Dans le but de faire une description fidèle du témoignage de nos jeunes autistes, cette étape fut pour nous l'occasion de réviser et parfois de préciser certaines données de nos participants avant de les organiser.

La recherche d'essence est « l'articulation basée sur l'intuition » du « sens le plus invariable » du phénomène pour un contexte [traduction libre] (Giorgi, 2010, p. 243). La recherche d'essence est présente dans les étapes d'identification des unités de signification, de leur thématization et de leur approfondissement. Ainsi, les étapes d'analyse phénoménologiques autour de la recherche de sens, intègrent plusieurs éléments d'organisation des données de la méthode générale d'analyse qualitative : le codage, la classification et le groupement des données par thématiques.

Finalement, la structure essentielle du phénomène se concrétise par le sommaire de l'expérience du sujet. Dans le cadre de notre recherche, l'analyse phénoménologique a mené à un sommaire de l'expérience commune au théâtre des 26 participants de recherche. Ce sommaire tenait compte de la triangulation des données et de l'interprétation des données par le chercheur.

L'analyse phénoménologique est donc une danse subtile, fine et constante entre l'objectif et le subjectif. Un va et vient entre deux modes d'appréhension, en apparence opposés : une fidélité scrupuleuse et exempte de jugement, à la description du phénomène rapporté par le participant et l'intuition du chercheur dans l'interprétation du dit phénomène, lors de son analyse. Cependant, même au palier analytique de notre recherche, notre intention principale demeure, comme un fil d'Ariane : donner une voix à nos participants et la plus grande place pour témoigner de leur expérience réelle.¹⁰⁶ Les stades opératoires d'analyse de notre recherche se baseront donc sur les principales étapes de la méthode d'analyse phénoménologique, telles que

¹⁰⁶ Deschamps exprime parfaitement cette intention, imbriquée à l'intérieur d'une forme d'analyse phénoménologique : « Ce qui importe est que le sens qui est dévoilé par l'analyse phénoménologique ne soit ni trahi ni morcelé : bref, que la signification du phénomène analysé puisse conserver son intégrité sans heurt de discontinuité dans la manière dont elle est traitée et écrite » (Deschamps, 1993, p. 73).

présentées par Deschamps (1993) : la description, l'identification des unités de signification, la thématization et l'approfondissement des unités de signification et le sommaire de l'expérience du sujet.

Afin de s'adapter à notre contexte de recherche, celles-ci seront complétées par certaines autres techniques d'analyse de données, telle que la technique d'analyse de données visuelles inspirée par la chercheuse Donna Zucker (2009), professeure en science infirmière et l'approche *Mosaïque* [traduction libre] (Clark, 2001), utilisées en *Arts-Based Research* (ABR) ; l'analyse statistique descriptive, issue des méthodes quantitatives ; et finalement, par la triangulation de nos données.

3.6.2 Opérations menant à l'essence du phénomène

3.6.2.1 Description

Première étape du processus d'analyse, la description vise à s'imprégner du sens général du phénomène tel que porté à la conscience de chaque participant. « *The phenomenological approach is holistic, and so one would have to read through all of the data before beginning any analysis* » (Giorgi, 2010, p. 245). Comme dans notre recherche il y a 26 expériences de jeunes spectateurs autistes au théâtre, il doit nécessairement y avoir 26 descriptions différentes de celles-ci. Pour cette étape du processus d'analyse, nous nous sommes donc appliquée à reconstituer le plus fidèlement possible ces témoignages et à les traverser consciencieusement, comme entrée en matière. La fidélité minutieuse à l'expérience du participant est la pierre angulaire de l'analyse phénoménologique. Ainsi pour s'assurer d'appliquer la réduction phénoménologique nécessaire à cette étape, nous devons avoir la garantie que les données recueillies respectent les véritables propos de nos participants.

Dans un souci de validation de quelques données, nous avons décidé de soumettre deux types de données recueillies à nos participants. Cette décision s'est imposée à nous en cours de recherche, en constatant les défis de communications avec nos jeunes autistes et en voulant vérifier certaines de nos perceptions. Nous voulions nous assurer que l'expérience présentée

par chacun de nos participants était bien celle qu'ils désiraient nous transmettre et pas celle que nous interprétions faussement, avec nos yeux neurotypiques. Les enfants ont donc été invités à commenter leur journal de spectateur lors des entrevues semi-dirigées. Nous leur demandions simplement de nous décrire ce qu'ils avaient fait dans le journal, de nous raconter ce qu'ils voulaient dire. De même, les commentaires des participants sur leurs photos ont été recueillis lors d'une rencontre individuelle subséquente, suivant la fin des deux cycles d'activités de recherche. Comme les entrevues semi-dirigées, celles-ci ont eu lieu dans un coin reculé de la classe. Elles étaient enregistrées à l'aide d'une enregistreuse numérique. Chaque entrevue a été retranscrite. Nous demandions à chaque enfant de remettre leur photo en contexte et d'y interpréter le sens, ou l'émotion. Parfois, nous exprimions notre perception de la photo, de la manière la plus neutre possible, s'appuyant seulement sur l'image. Par exemple : « Sur cette photo, tu te caches les yeux et j'ai l'impression que tu as l'air apeuré. Est-ce que j'ai raison ou je me trompe ? ». L'enfant corrigeait alors notre perception, ou la validait, en détaillant ce dont il se rappelait du moment. Cet outil s'est avéré extrêmement éclairant pour nous et a permis de corriger de nombreuses fausses pistes préliminaires d'interprétation. Le retour des participants sur les données visuelles nous a été très utile. Cette étape nous a permis d'avoir une base de données solide, authentique et intègre, reposant sur le respect de la parole de nos participants.

La reconstitution des 26 descriptions d'expériences impliquait de rassembler, réviser et d'organiser les données de manière logique et rigoureuse. Déjà, au fur et à mesure du déroulement des cycles de collectes, nous avons pris soin de transcrire l'ensemble des entrevues semi-dirigées et de retour ; de scanner tous les journaux de spectateurs, ainsi que le journal de recherche où les notes étaient mises en forme narrative, ou en points de forme ; de classer nos données par catégories d'outils de cueillette utilisés, groupant ainsi les entrevues de cycle 1 par classe, et ainsi de suite pour l'ensemble des types de données.

À la fin de notre recherche terrain, nous avons procédé à un second groupement par participant, mettant ensemble chacune des données les concernant. Pour chaque participant : nous avons isolé les notes d'observation à leur propos, regroupée les journaux, photos et retranscription de leurs commentaires sur ceux-ci, de même que les retranscriptions de leurs entrevues.

Trois types de données ont aussi fait l'objet de groupements à part et mis de côté pour une étape ultérieure, puisqu'elles touchaient déjà trois thématiques : l'expérience du groupe, l'expression dans un langage artistique de l'expérience et l'expression non verbale de cette expérience. Les questionnaires des intervenants ont aussi été regroupés. Les réponses artistiques des journaux des spectateurs ont fait l'objet d'un deuxième groupement, ainsi que les photos des participants.

Nous avons finalement procédé à un dernier groupement rassemblant l'ensemble des données visuelles, afin de pouvoir en faire une analyse indépendante à la fin du processus. Chaque donnée visuelle a été numérotée et scrupuleusement classée, avec l'interprétation juste du participant s'y rapportant.

Après une lecture minutieuse, nous avons rédigé un premier tableau regroupant toutes les données pour chaque participant, ainsi qu'une courte description les résumant. Nous avons ensuite examiné avec attention l'ensemble des tableaux et des descriptions pour nous imprégner d'un premier aperçu général de l'expérience de chaque participant. Cette première lecture nous servait également à apprivoiser les langages de communication favorisés par chacun de nos jeunes sujets, afin de nous apprêter à débiter la recherche d'unités de signification. Nous avons fait les mêmes opérations distinctes pour les données des intervenants et celles se rapportant aux notes de la chercheuse.

3.6.2.2 Identification des unités de signification

L'identification des unités de signification consiste en une première discrimination des données s'apparentant au principe général analytique de la codification. Il s'agit donc d'une relecture des données décrites, avec l'intention de relever les éléments et le contexte pertinents à l'émergence d'un phénomène. Bien que la méthode phénoménologique prédispose à un nécessaire attachement à l'authenticité du récit des sujets, cette étape d'analyse suppose une intersubjectivité, ne serait-ce que par sa seule action discriminatoire. Puisque l'apparition des unités de signification provient, inévitablement, du coup d'œil du chercheur sur le phénomène :

Il faut cependant prendre note que les unités de signification apparaissent implicitement dans la description du phénomène et proviennent du rapport qui s'établit entre la perspective du chercheur et le phénomène considéré (Deschamps, 1993, p. 65).

Malgré tout, nous avons réitéré notre fort désir de respect de la parole de nos jeunes sujets et voulu que celle-ci se reflète aussi dans le choix de nos unités de signification. Pour cette raison, nous avons choisi d'analyser les données en trois groupements indépendants : soit les données se rapportant à chaque participant, les données visuelles, et les données provenant des intervenants et des notes de recherche. De cette analyse ont émergé deux sommaires d'expérience (l'expérience commune des participants et l'expérience commune des intervenants) et une mosaïque visuelle. L'expérience commune des participants constituait l'assise de notre analyse, les deux autres la complétant. Suite à une lente relecture des données et des descriptions des deux groupements, nous avons procédé à l'identification de mots et de phrases les plus porteurs de sens au niveau de l'expérience de chaque spectateur. Ces mots, ou phrases, ont été inscrits en marge de chaque entrevue, de chaque observation et de chaque description des participants. Pour compléter la recherche de ces unités, nous avons également fait le même processus pour les groupements des intervenants et notes de recherche.

Nous l'avons déjà dit, les données visuelles de notre recherche sont un autre langage d'expression de nos participants. Elles ont donc leur place dans le phénomène emmené à la conscience. Afin d'en extraire tout le sens, elles ont été traitées de manière un peu différente à cette phase de notre analyse : « *When our normative environment becomes highly visual then the visual becomes a part of how our consciousness develops* » (Leavy, 2009, p. 226). De fait, pour l'analyse des données visuelles, nous avons été inspirés par une combinaison de l'approche *Mosaïque*, telle que présentée par la chercheuse en éducation Alison Clark (2001) et d'une approche d'analyse visuelle de la chercheuse en santé Donna Zucker (2009), telle que décrite dans l'ouvrage *Method Meets Art* de Patricia Leavy (2009).

L'approche *Mosaïque* (Clark, 2001) est une approche qui combine diverses méthodes de collectes de données plus traditionnelles et des méthodes en ABR, tels que l'art visuel et la photographie. Les données sont juxtaposées et commentées pour en arriver ultimement à la

manifestation d'un phénomène. Cette méthode vise à répondre aux besoins de langages multiples de l'enfant. L'approche d'analyse visuelle de Donna Zucker (2009) combine le *mapping*, qui s'apparente à la carte heuristique et l'utilisation de modèles visuels pour toutes les phases de recherche. Cette technique vise à une représentation visuelle qui permet de faire des liens entre les données et de percevoir différemment le savoir qui se dégage des informations visuelles. L'analyse de données visuelles fait directement référence à l'intersubjectivité exposée plus tôt et à une part interprétative de l'analyse des données. Pour nous assurer de respecter l'intention de nos participants, nous sommes restés collés à leur description des images dans le dégagement de nos unités de signification.

Dans la phase préliminaire de notre analyse, nous avons donc disposé les données visuelles de notre recherche en deux mosaïques distinctes : soit une mosaïque photos et une mosaïque journaux de spectateurs. Nous avons ensuite procédé un peu de la même manière que pour les données précédentes. C'est-à-dire que nous avons dégagé en marge les descriptions d'images les plus parlantes. Sous la forme de l'analyse préliminaire des données visuelles, les premières unités de signification ont servi de base pour une seconde analyse subséquente plus globale, juxtaposant les données visuelles. Cela, afin de dégager une structure générale de sens d'un phénomène de groupe, complétant le sommaire d'expérience commune de nos participants.

Une fois les premières unités dégagées pour chaque participant, pour les intervenants et pour les données visuelles, nous étions prête à approfondir notre processus d'analyse.

3.6.2.3 Thématisation et approfondissement des unités de signification

La prochaine étape d'analyse s'apparente à la catégorisation et à un début d'interprétation et de mise en liens des données. Première partie de cette étape, la thématisation consiste d'abord à dégager les thématiques principales générées par les unités de signification et à les y catégoriser, en les regroupant. L'expression des thématiques intègre un début d'utilisation de langage disciplinaire, c'est-à-dire un éloignement du langage commun des participants et le début d'emploi d'un langage propre à la discipline de recherche. Selon Giorgi (2010), ce principe a pour effet de permettre « l'intuition disciplinaire du chercheur » [traduction libre]

(p. 247) et d'éventuellement stabiliser les données de recherche à la seconde partie de cette phase d'analyse : l'approfondissement des données de signification.

À partir du contenu de nos unités de significations, nous avons d'abord dégagé les similitudes dans celles-ci : les expressions, mots, phrases, descriptions d'images se répétant (ex. : phrases ou descriptions visuelles exprimant des expériences sensorielles au théâtre). Nous avons d'abord fait cette thématisation par participant. Il en a été de même pour le groupement des intervenants et des notes de recherche.

La seconde partie de l'étape vise à approfondir la « compréhension de chaque unité de signification » (Deschamps, 1993, p. 69). Tout en continuant de faire attention à respecter le témoignage littéral des participants, ainsi que le contexte de ce qui est rapporté, le chercheur a recours à un début de mise en lien des données et à la variation imaginative, qui selon Deschamps (1993), se définit comme suit : « Il s'agit alors pour le chercheur [...] de prendre appui sur l'expérience originaire du fait telle qu'elle lui a été livrée ainsi que sur la compréhension qu'il a de ce phénomène tout en élevant son entendement à ce qui est humainement saisissable du phénomène décrit » (p. 69). Cela implique donc un début d'interprétation, de même qu'une plus grande place de la part du chercheur dans l'analyse.

Une fois les unités regroupées par thématiques pour chacun des participants et intervenants, nous avons débuté une mise en lien des thématiques diverses entre tous les participants et intervenants. Ainsi, nous avons regroupé tous les types de données portant sur des thèmes similaires pour les 26 participants et l'ensemble des intervenants et notes de recherche. Et ce, jusqu'à affiner et synthétiser nos thématiques en 6 principaux thèmes, soit : 1) *Le théâtre comme lieu* ; 2) *Les stress associés au spectacle* ; 3) *Les éléments efficaces d'adaptation* ; 4) *Les plaisirs perceptifs et sensoriels associés au spectacle* ; 5) *Les éléments de réactions positives et négatives en liens avec la théâtralité (forme et fond)* ; et 6) *L'expérience globale au théâtre*.

À l'image de la méthode Mosaïque et des méthodes d'analyse de données visuelles en ABR de Donna Zucker, nous avons produit une grande mosaïque regroupant l'ensemble des données visuelles se rapportant aux thématiques dégagées. Ce faisant, nous avons pu constater

l'expérience commune des participants au théâtre racontée en images, confirmant ainsi notre analyse. Ce procédé visuel a contribué à l'étape subséquente de triangulation des données pour dégager une structure de l'essence du phénomène général de l'expérience commune au théâtre de nos 26 jeunes spectateurs autistes.

3.6.2.4 Sommaire de l'expérience du sujet

La dernière étape de notre analyse consistait d'abord à réaliser un sommaire d'expérience commune au théâtre de nos 26 participants. Deschamps (2010) rappelle qu'il est essentiel « d'identifier le sens qui persiste dans chacune des unités de signification » afin que « le cumul et la redondance du sens reconnu dans le procédé d'identification se porte garant de la cohérence interne de la description spécifique » (p. 73). C'est ce que nous avons fait afin d'assurer la validité de notre recherche.

Cette phase d'interprétation des données fait aussi référence à une triangulation des données qui consiste en l'utilisation de multiples sources pour aborder une question (Leavy, 2017, p. 153). Comme l'ajoute Leavy, la triangulation commande au chercheur de retourner à son intention première et à sa question de recherche, en se posant quelques-unes des questions suivantes : « *What are the relationships between categories, themes, and concepts? What patterns have emerged? [...] What is the essence of the data telling me? [...]* » (Leavy, 2017, p. 153).

Une fois le sommaire de l'expérience commune au théâtre de nos 26 jeunes spectateurs établi, nous l'avons mis en relation avec celui des intervenants, nos notes de recherche, ainsi qu'avec la Mosaïque finale, générée par l'analyse de nos données visuelles. Durant ce processus final, nous avons constaté des données redondantes (ex. : le non-attachement de nos participants à la trame narrative du spectacle) émergeant de notre sommaire et des sommaires complémentaires. Nous avons voulu quantifier certaines de ces données répétitives, pour saisir leur étendue. Nous avons donc décidé de procéder à une analyse statistique descriptive de ces données spécifiques. Cela, dans le but d'avoir un réel portrait de l'expérience et de s'assurer d'une saturation de nos données.

L'analyse statistique descriptive est issue des méthodes quantitatives. Portée par l'épistémologie positiviste, l'approche quantitative origine des sciences naturelles et cherche l'application objective de méthodes scientifiques, mesurant de manière déductive des phénomènes, théories et hypothèses (Leavy, 2017, p. 91). L'analyse statistique descriptive décrit et résume les données (Leavy, 2017, p. 111). Comprise dans les trois catégories d'analyse statistique descriptive, « les analyses de fréquences, comptent le nombre d'apparition d'une catégorie et le rapporte en pourcentage » [traduction libre] (Fallon, 2016, cité dans Leavy, 2017, p. 111). En plus de compléter le portrait de l'expérience de nos jeunes au théâtre, nous jugions que le complément offert par une analyse statistique descriptive de certaines de nos données redondantes, offrait une assise concrète utile à notre recherche et confirmait nos autres données de natures qualitatives.

Pour compléter notre tour d'horizon du phénomène de l'expérience de nos jeunes spectateurs au théâtre, nous avons procédé à l'analyse de certaines de nos données en statistiques descriptives. Afin d'être statistiquement analysées nos données devaient pouvoir être quantitativement mesurables soit par le cumul de résultats (ex : le nombre d'enfants capables de résumer le spectacle 1, le spectacle 2, les deux spectacles, ou aucun des deux), leur réponse courte à une question précise (ex : As-tu eu peur durant le spectacle ? Oui ou non?), soit par leur répétition (ex : 8 enfants sur 26 ont déclaré avoir été fatigués lors du spectacle). Ces données se retrouvaient à l'intérieur de nos six thématiques principales. Pour une compréhension plus claire, nous les avons regroupées à leur tour en sept tableaux statistiques. À la lumière des conditions énoncées, les données analysées en statistiques descriptives ont été les suivantes : 1) *L'expérience et la gestion de malaises au théâtre par les participants* ; 2) *Les stressseurs rencontrés au théâtre par les participants* ; 3) *Les comportements d'autorégulation au théâtre par les participants* ; 4) *Les stimulations sensorielles positives vécues au théâtre par les participants* ; 5) *L'attachement à la trame narrative du spectacle par les participants* ; 6) *Les éléments réactifs d'un spectacle pour les participants, en rapport avec la théâtralité de celui-ci* ; et 7) *L'expérience globale des participants au théâtre*. L'analyse statistique descriptive nous a aussi donné l'assurance d'un respect maximal de l'expérience réelle et de la parole de nos participants, à une étape d'analyse beaucoup plus subjective, de par l'interprétation finale de nos données de recherche.

Capturer une seule expérience spectatrice générale d'un public au théâtre est impossible. Nous n'avons donc pas pu établir un seul phénomène d'expérience de jeune public autiste avec cette recherche. Nous avons toutefois pu dégager des grandes lignes générales, des thématiques d'essences communes ressortant des 26 phénomènes d'expérience de nos participants. Ces grandes lignes nous ont permis de déterminer quelques recommandations facilitant la venue d'un jeune public autiste au théâtre. Celles-ci seront détaillées dans notre chapitre consacré aux résultats.

3.7 Validité de notre recherche

Le propre d'une analyse inductive est la généralisation faite à partir d'observations particulières. Autrement dit, de l'observation des données brutes, en passant par leur classification, leur catégorisation et leur analyse, le chercheur arrive à une conclusion d'ordre général, qui doit ensuite être vérifiée. Selon le chercheur en psychologie Daniel Sousa (2014), pour assurer la légitimité d'une recherche qualitative, le chercheur doit s'assurer de la fiabilité de sa méthode, de la cohérence des résultats, de la pertinence de ses descriptions et de ses interprétations, ainsi que de la transférabilité et de l'application de ses résultats [traduction libre] (p. 213). Dans son ouvrage *Research Design* (2017), la sociologue américaine Patricia Leavy, résume la validation de recherche en huit critères : l'explication, la minutie, la compatibilité, la validité-fiabilité, la triangulation, la conception, la précision et la transférabilité [traduction libre] (p. 156). En nous servant des critères de Leavy comme base pour la validation de notre propre recherche, nous définirons chacun et ferons la démonstration de ce qui fait que notre recherche y répond.

Le premier critère de validation de Leavy, l'*explication* fait référence aux stratégies méthodologiques utilisées et exposées avec rigueur et clarté (2017, p 156). Ainsi, l'explication consiste d'abord à divulguer en quoi la méthodologie choisie est pertinente en rapport avec la question de recherche et le sujet exploré. Nous avons choisi la méthode phénoménologique parce que notre objet de recherche est encore très peu exploré dans la littérature. Pour mieux comprendre notre sujet et ses besoins, nous désirions une description d'expérience leur étant la plus collée possible. Une méthodologie phénoménologique nous permettait de saisir les traits

communs de cette expérience en leur donnant toute la place, et ce faisant, de répondre à notre question de recherche : *Quelle est l'expérience de jeunes spectateurs autistes au théâtre ?*

Cependant, dans le but de compléter notre cueillette de données et dans un souci éthique de faciliter le confort et le bien-être de nos participants, nous avons également adjoint à notre méthodologie principale d'autres constituants de méthodologies complémentaires. Ainsi, nous avons eu recours à quelques éléments de *Arts-Based Research* pour le choix, l'utilisation et l'analyse de certains outils de collecte de données. De même, pour assurer une juste saisie d'ensemble de l'expérience de nos participants, nous avons eu recours à l'analyse quantitative, par le biais de la création de graphiques.

L'*explication* (Leavy, 2017, p. 156) comprend aussi de détailler les étapes utilisées dans notre processus de recherche et d'analyse, en exposant précisément chacune de nos activités de recherche. En plus d'expliquer la raison d'être de chacune dans notre étude dans ce présent chapitre, nous en avons présenté un échéancier. Enfin, notre rôle de chercheure a été défini plus spécifiquement dans notre cadre éthique.

Le second critère de validation de Leavy est la *minutie*. La minutie d'un projet de recherche, selon Leavy (2017, p. 156), en appelle à son exhaustivité et à sa complétude, en présentant tous les éléments nécessaires à celle-ci. Ainsi les critères de choix d'échantillonnage, des outils de collecte de données, la richesse des données recueillies, ainsi que la justesse et la rigueur de leur interprétation doivent être étalés dans un processus de validation.

Nos critères d'échantillonnage ont été détaillés et expliqués dans ce chapitre. Nous avons vu également que le nombre maximal de participants a été établi en ayant en tête le souci de bien entendre chacun des participants, mais d'avoir une variété suffisante d'expériences, en plus de respecter notre responsabilité éthique et nos moyens. Le nombre de nos outils de collecte de données a été pensé pour en assurer une triangulation, tandis que leur nature avait pour but à la fois le confort des participants, de même que la possibilité de respecter leurs divers moyens d'expression. La richesse de nos données est assurée par leur variabilité, la répétition de l'expérience au théâtre, de même que par l'apport complémentaire d'outils et de témoignages additionnels. Finalement, la rigueur de notre analyse de ces données est assurée par les nombreuses

étapes méthodologiques, de même que par notre recherche d'une objectivité optimale tout au long du processus, et enfin par l'homologation des expériences émergentes de notre jeune public, à l'aide de données complémentaires (expérience des intervenant(e)s et journal de recherche).

Pour compléter l'étape de la démonstration de la fiabilité de la méthode, Leavy énonce le critère de *compatibilité*. Ce critère fait référence à la cohésion du projet de recherche. Pour la validation de sa recherche, le chercheur doit démontrer que chaque composante de son entreprise tient en un tout qui fait sens : la question, la méthode et les résultats ; la collecte de données et l'analyse ; le projet et les recherches antérieures sur le même sujet [traduction libre] (Leavy, 2017, p 156). Le choix de notre méthode découle directement de notre question de recherche. Notre question était exclusivement tournée vers le témoignage d'expérience de nos jeunes participants, notre projet s'inscrivant comme étant un des premiers à émerger sur le sujet. De plus, les résultats que nous allons présenter sont une description des thématiques répétitives provenant de ces témoignages, que nous avons confirmé à l'aide de la triangulation des données.

Leavy estime ensuite que le chercheur doit démontrer des critères de *validité-fiabilité* dans sa recherche (Leavy, 2017, p 157). Le chercheur doit donc établir la confiance en ses affirmations en démontrant la qualité de son projet. Pour ce faire, il doit démontrer la rigueur de sa méthode. De par notre méthode d'analyse choisie, notre examen des données s'appuie sur une « interaction cyclique entre la description, l'interprétation et les données » [traduction libre] recommandée par le philosophe phénoménologique français Paul Ricœur (Ricœur 1986, cité dans Sousa, 2014, p. 215). Ce processus cyclique fut amorcé en amont de l'analyse, par une révision et une classification systématique des données durant la partie terrain de la recherche. À cela s'ajoute une validation des données recueillies auprès de chaque participant. Cette validation a garanti notre rigueur et notre objectivité maximale tout-au-long du processus d'analyse. De plus, notre réduction phénoménologique a permis d'identifier des groupements de données et des unités de signification manifestes, collés à la perception réelle de l'expérience exprimée par nos participants. Notre subjectivité a eu une plus grande influence plus tard dans le processus, lors de l'établissement d'un récit d'expérience commune de tous les participants au théâtre.

De plus, à cette analyse des données propres aux participants, s'en sont ajoutées d'autres. D'abord, une analyse des données des questionnaires des intervenant(e)s comportant les mêmes étapes d'analyse et menant à un récit d'expérience commune des intervenant(e)s. Ensuite, une analyse indépendante des données visuelles de recherche a été faite. S'y sont aussi ajoutées les notes issues de notre journal de recherche, ainsi qu'une analyse statistique de certaines données, complétant ainsi le portrait de l'expérience de nos jeunes spectateurs autistes au théâtre. Ces analyses complémentaires ont assuré un dialogue interactif constant entre les données, les descriptions et les interprétations, garantissant une cohérence dans l'interprétation de nos données.

En plus d'assurer une saturation de nos données de recherche, l'ensemble de ces outils et étapes d'analyse répondent à un autre critère de validation exprimé par Leavy (2017), soit la *triangulation* (p 156), aidant aussi à établir la validité de la recherche. Nous croyons que cet ensemble de données a concouru à assurer une triangulation efficace et par le fait même une validité et une fiabilité de notre projet de recherche.

Leavy (2017) introduit ensuite deux autres critères la *conception* et la *précision* (p 156). La *conception* réfère à la créativité et à l'innovation dont le projet fait preuve dans sa conception et son exécution (2017, p. 156). Le critère de *précision* quant à lui se rapporte à « une description riche et détaillée pouvant être vue, entendue, imaginée » [traduction libre] (2017, p. 156). À notre sens, ces deux critères sont liés, puisque dans notre projet de recherche le premier a influé sur le second. Les défis de communication et d'autoréflexivité liés au diagnostic d'autisme de nos participants nous ont forcé à rivaliser d'ingéniosité dans la planification de nos outils de recherche, afin de pouvoir assurer la participation du plus grand nombre. Nous croyons que notre journal du spectateur et la prise de photos de nos participants en situation spectatrice se sont avérés être des méthodes de collecte de données novatrices. Elles ont rempli nos attentes en palliant les défis, en donnant des indices descriptifs supplémentaires sur leur expérience et en validant parfois celle-ci. La multiplicité de ces outils innovants a eu pour conséquence d'ajouter des couches de sens supplémentaires aux témoignages de nos jeunes, ajoutant ainsi à la profondeur et à la précision de ceux-ci.

Enfin, la *transférabilité* est le dernier critère de validation de Leavy (2017, p. 156). Pour pouvoir assurer la transférabilité d'un projet, il faut d'abord que ses résultats offrent « une nouvelle perspective du phénomène étudié » [traduction libre] (Sousa, 2014, p. 215) et que les résultats découverts dans un contexte puissent être transférés dans un autre. S'appuyant presque entièrement sur le témoignage de nos jeunes spectateurs participants, notre projet de recherche offre une perspective inédite sur le phénomène, puisque celui-ci n'a, à notre connaissance, pas encore été examiné sous cet angle. Il est aussi neuf par le fait que c'est du récit de l'expérience de 26 individus uniques qu'émergent les conclusions de notre recherche. Ainsi nos résultats peuvent être remis en question, mis au défi, refaits, ou affinés en n'importe quel autre contexte impliquant d'autres jeunes spectateurs autistes : plus jeunes, plus vieux, plus « atteints » sur le spectre, en situation scolaire ou familiale, dans de plus petits groupes, ou des plus grands. Nous croyons qu'entendre les témoignages d'autres jeunes autistes au théâtre est souhaitable, afin qu'en ressorte une expérience commune plus claire et plus forte.

3.8 Conclusion

Ce chapitre consacré à notre méthodologie nous a permis d'expliquer et de détailler notre démarche de recherche. Nous avons d'abord exprimé notre intention de dresser un portrait juste de l'expérience de nos jeunes spectateurs autistes au théâtre, en les plaçant au centre de tous les aspects de notre recherche et en leur donnant le maximum d'espace pour s'y exprimer.

Nous avons ensuite réitéré cette volonté première en exposant nos choix épistémologiques de recherche : l'approche qualitative, inspirée de la philosophie du mouvement des *standpoint epistemology*, donnant un pouvoir accru à la parole des participants issus de minorités dans la recherche ; les *Arts-Based Research* offrant la possibilité d'utilisation de certains outils d'expression plus adaptés à nos participants autistes. Finalement, nous avons expliqué les courants descriptifs et compréhensifs, ainsi que le paradigme constructiviste-interprétatif servant de base d'intention à notre recherche, dans la description de l'expérience de nos participants, la compréhension de leur vécu intime au théâtre et la construction d'un savoir orienté par le sens des expériences engagées de nos jeunes sujets.

Nous avons poursuivi avec la description de notre méthodologie phénoménologique de recherche, démontrant sa pertinence dans notre entreprise visant à découvrir le phénomène de l'expérience de 26 jeunes spectateurs autistes au théâtre.

Enfin, nous avons exposé les principes éthiques nécessaires à la recherche avec enfants vulnérables et présenté les précautions éthiques mises en place pour assurer le bien-être, le respect et la sécurité de nos jeunes participants autistes.

Pour comprendre le contexte dans lequel s'est déroulée notre recherche phénoménologique, nous avons ensuite présenté les trois classes adaptées participantes, ainsi que les milieux où se sont déroulées nos diverses étapes. Après quoi nous avons détaillé les deux cycles de nos activités de recherche, expliquant les visées de chacune d'elle. Nous avons également présenté les méthodes de soutien mises en place pour assurer le confort et la bonne compréhension de nos élèves avec TSA tout au long de ces activités et introduit les origines théoriques de chacune de ces méthodes de soutien : l'approche *TEACCH* et le mode de communication *LSC* du modèle d'intervention *SACCADE*.

Dans un deuxième temps, nous avons décrit nos divers outils de collecte de données. Ceux-ci étaient parfois inspirés de l'approche des ABR, pour faciliter les divers langages d'expression favorisés par nos participants autistes. Le journal du spectateur prenait sa source dans le *Journal du créateur* (2011), issu des travaux sur la *Dynamique de Création* (1998) du chercheur Pierre Gosselin. Ce faisant, nous avons démontré à nouveau, comment le bien-être, le confort et l'expression de nos participants autistes ont été mis au centre de notre projet de recherche. Notamment par le choix de multiples outils de collecte de données permettant d'accommoder le plus grand nombre dans leur style communicationnel individuel et permettant aussi d'assurer une meilleure saisie du phénomène.

Nous avons ensuite détaillé les étapes de notre analyse phénoménologique menant à la recherche d'un phénomène. Nous avons pareillement démontré l'apport de la méthode *Mosaïque* (Clark, 2001) et de la méthode d'analyse visuelle inspirée de Donna Zucker (2009), dans l'analyse de nos données visuelles, ainsi que l'analyse statistique descriptive, issue des méthodes quantitatives, utilisée pour l'approfondissement de certaines données redondantes.

Toutes ces étapes ayant abouti au sommaire d'expérience commune de 26 jeunes spectateurs autistes au théâtre, et à la possibilité d'établir de grandes lignes générales émanant de cette expérience. Finalement, nous avons procédé à la validation de notre recherche, par le biais des huit critères de validation de Patricia Leavy (2017).

Dans le chapitre qui suit, nous présenterons les résultats d'analyse et d'interprétation des données de cette recherche et du phénomène commun qui s'en dégage. Nous ferons aussi des recommandations issues de nos conclusions, pour le bon déroulement d'une expérience de jeune public autiste au théâtre.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

4.1 Introduction

It's a process of storytelling

Patricia Leavy
Method meets art (2009)

Raconter l'histoire de 26 jeunes spectateurs autistes au théâtre, faire entendre leur voix, forte et authentique : telles étaient les intentions premières qui nous guidaient. Nous désirions nous poser en émissaire de cette parole autiste, mais en sommes parfois devenue les interprètes. Le construit de cette recherche ne pouvait être que collaboratif, en raison des modes de communication particuliers à l'autisme et de la relation chercheur-participant : « La recherche qualitative étant relationnelle et produisant donc une construction coopérative de la connaissance, la création de sens ne peut être elle aussi que coopérative » (Vasilachis, 2012, p. 158). C'est donc à 27 mains que cette histoire s'est écrite, 33 si on considère l'apport des intervenantes¹⁰⁷, même si nous avons toujours mis à l'avant-scène l'expression la plus rigoureusement exacte du témoignage des participants.

Dans le présent chapitre, nous présenterons cette histoire par le biais des résultats de notre recherche, à partir de l'analyse des données recueillies auprès des 26 participants. De ces 26 expériences au théâtre, nous présenterons les extraits les plus évocateurs et informatifs,

¹⁰⁷ Le nombre d'intervenantes scolaires dans notre recherche étant très majoritairement féminin (5 femmes, 1 homme), nous utiliserons la forme féminine tout au long de ce chapitre, afin d'éviter d'alourdir inutilement le texte.

émanant de nos 3 principaux outils de recherche : entretiens, journaux de spectateur et photos. Tous ces outils ont été utilisés en complémentarité. Ils ont été considérés dans leur ensemble afin de faciliter une expression exhaustive des participants, la cartographie juste de l'expérience et assurer une triangulation de nos données. Il arrive que certains outils prennent le pas sur d'autres dans l'atteinte de cet objectif. Ainsi par exemple, pour un enfant peu loquace en entrevue, parce que moins capable d'expression verbale, le journal du spectateur s'est parfois avéré salvateur. La présentation d'extraits de chacun de ces outils dans ce présent chapitre se fera toujours en appui aux éléments d'expériences que nous rapporterons.

Pour assurer la triangulation de nos données et compenser les défis de communication et d'autoréflexivité liés à l'autisme de nos participants, nous avons fait appel à des sources d'informations complémentaires. Ainsi dans le but d'assurer une validation et une capture plus fine de l'expérience des participants, nous joignons au récit les témoignages des intervenantes, des extraits du journal de recherche, ainsi qu'une analyse indépendante de toutes nos données visuelles de recherche. L'analyse autonome et globale des dessins, peintures, collages et photos nous a, en effet, apporté de riches informations sur le processus de cette expérience chez nos participants.

Enfin, à partir de nos résultats de recherche, nous formulerons des recommandations générales à l'attention des milieux scolaires et culturels, visant un accès plus démocratique au théâtre pour le jeune public autiste et encourageant leur participation culturelle.

4.2 Interprétation des résultats

Guidés par notre question de recherche : *Quelle est l'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste ?*, et par ce désir d'amorce d'un dialogue avec le milieu culturel, nous débutons le tour de parole des spectateurs autistes par la présentation des résultats de notre recherche. Dans le présent sous-chapitre, nous ferons un recensement des défis rencontrés, puis détaillerons les résultats obtenus, à partir des données recueillies. Nous le ferons en décrivant l'expérience commune des participants, triangulant celle-ci par l'expérience des intervenantes et le point de vue d'ensemble unique dégagé par les données visuelles de recherche.

Nos démarches initiales auprès des participants nous ont permis de faire quelques observations qui nous ont été utiles pour situer nos jeunes spectateurs et leurs intervenants dans leur réalité quotidienne. Nous choisissons donc d'y revenir d'entrée de jeu et de partager quelques témoignages, de même que certaines de nos réflexions issues de ces observations préliminaires.

4.2.1 Observations préliminaires des dynamiques de classes et habitudes de sorties

Avant de plonger dans l'expérience des jeunes spectateurs autistes au théâtre, il nous apparaît important de les situer dans leur contexte de vie scolaire. D'abord, par nos observations préliminaires des dynamiques de classe, dont nous avons pu être témoins lors de notre toute première visite. Puis des habitudes de sorties culturelles des groupes, tels que rapportées par les intervenantes dans leurs questionnaires de recherche. Ces observations, témoignages, de même que nos réflexions à ce sujet, n'ont pas imprégné nos résultats. Mais en revanche elles en offrent quelques clés de lecture que nous estimons éclairantes.

De nos observations préliminaires sont ressorties quatre grandes thématiques : 1) *l'atmosphère de classe*; 2) *l'attitude des enseignantes*; 3) *l'observation des élèves*; et 4) *les besoins des élèves*. Nous avons noté une atmosphère de classe allant de difficile à bonne, et qui semble être en corrélation avec l'accès à des ressources d'espace, de matériel et de spécialistes. Un manque de ressources, généralisé à tous les groupes, paraît responsable de l'attitude des enseignantes et des dynamiques des classes. Des intervenantes nous le signifient d'ailleurs à maintes reprises de manière informelle. Elles apparaissent fréquemment à bout de souffle, mais de manière générale passionnées, compétentes et attachées à la réussite des enfants.

Classe sans fenêtres, très peu de moyens, 3 ou 4 ordi pour tous. Les élèves restent toute la journée dans cet endroit (collation comprise). Très peu de stimulation. Les élèves travaillent toujours seuls à cause de la trop grande disparité de leurs niveaux académiques. Impression que les profs ne peuvent pas grand-chose pour eux. Impression d'abandon de ces élèves par le système au complet (sous-élèves?). L'enseignante cherche à pousser ses élèves au-delà de ce qu'ils croient possible pour eux, à leur montrer qu'ils sont capables et qu'ils peuvent avoir confiance. Elle nous parle de sa frustration de voir certains jeunes freinés par leur entourage. Elle se sent comme étant LA personne responsable de pousser ses élèves vers plus d'autonomie (notes d'observation classe 3, extrait journal de recherche, octobre 2017).

Dans les 3 classes, nous notons plusieurs manifestations de comportements d'anxiété des élèves en notre présence : « La classe est extrêmement anxieuse, voire agressive. On dérange. Un enfant nous dit qu'il n'aime pas le théâtre. Deux crises majeures par deux autres élèves pendant que nous y sommes » (notes d'observation classe 2, extrait journal de recherche, octobre 2017). Nous identifions un besoin d'approvisionnement des élèves en ce qui concerne notre présence et le projet lui-même. Ce qui nous confirme la nécessité d'une bonne préparation aux activités de recherche. Lors de la séance préliminaire d'observation, les élèves nous expriment d'ailleurs unanimement leurs besoins quant à la prochaine animation préparatoire au spectacle et commandent de la précision dans cette préparation¹⁰⁸. Ils nous posent plusieurs questions, démontrant ainsi un désir de faire activement partie de la stratégie de préparation aux sorties au théâtre. Durant les animations préparatoires, nous notons un effet d'habituation à notre présence, ainsi qu'à l'activité : quelques élèves sont anxieux au début, mais l'anxiété tend à s'estomper en cours de route. Ceux-ci participent aussi davantage à la seconde animation, durant laquelle nous n'observons pas d'anxiété.

Fait intéressant, nous remarquons aussi durant la période d'observation et au cours des animations préparatoires, que les intervenantes semblent interpréter les besoins et les réactions des élèves, d'une manière différente et moins émotive que la nôtre. Nous lions cette observation au sentiment de responsabilité de l'apprentissage de l'autonomie pour leurs élèves qu'elles semblent éprouver. S'agit-il peut-être d'une attitude professionnelle, d'une distance calculée par rapport aux élèves ? Cette impression sert à nous remettre en question et à identifier notre propre hypersensibilité par rapport aux participants, dû à notre rôle parental d'enfants autistes. Elle nous permet aussi de réaliser la nécessité éthique d'avoir une pratique autoréflexive sur le sujet tout au long de la recherche.

Les intervenantes des trois classes rapportent peu d'habitude de sorties culturelles. En raison d'un local exigu et sans fenêtres, dont l'enseignante veut parfois s'éloigner, la classe 3 fait plusieurs sorties par année. Cependant, comme ses collègues, l'intervenante 3a rapporte très peu de sorties culturelles et en particulier au théâtre : « J'en n'ai pas fait des tonnes. Je suis

¹⁰⁸ i.e. voir des photos des lieux, mettre les activités du projet sur une ligne du temps, détailler la durée de chaque étape de sortie.

allée au théâtre, je suis déjà allée au Musée d'arts à Saint-Hilaire. Sinon je n'ai pas fait tant que ça des sorties culturelles » (extrait entrevue 1, intervenante 3a, janvier 2018). De même, il semble suffire d'une seule mauvaise expérience au théâtre pour que les intervenantes choisissent de ne plus y retourner avec leur classe. La raison principale évoquée est le manque de compréhension des élèves au sujet des spectacles, dont la symbolique est parfois trop abstraite et peu accessible pour des élèves avec TSA. Cette raison revient à quelques reprises dans les questionnaires et semble être un irritant majeur pour les classes d'adaptation en TSA. Nous n'avions pas anticipé cet irritant, puisqu'il fut peu mentionné par les jeunes participants. Cependant, il est un des plus mentionnés par les intervenantes et semble être un aspect déterminant dans leur fréquentation du théâtre.

Il y a plusieurs années (entre 5 et 8 ans) nous avons assisté à une pièce de théâtre au Centre culturel de Belœil. Les élèves n'avaient pas compris la pièce de théâtre. C'est pour cela que nous n'y sommes pas retournés (extrait questionnaire 1, intervenante 1a, octobre 2017).

4.2.2 Les écueils de notre recherche

Like failure, chaos contains information that can lead to knowledge—even wisdom.

Toni Morrison
No place for self-pity, no room for fear (2015)

Comme toute aventure, la recherche qualitative est une entreprise comportant ses écueils. La chercheuse clinicienne irlandaise Eileen Parkes (2019) en témoigne : « *Scientific progress is built on failure. [...] failure is something that all scientists experience* » (*Career column*, paragr. 2). Dans le déroulement de nos activités de recherche, nous avons connu notre lot de ratés. Par souci de transparence, d'un portrait juste, d'une histoire complète et dans le but ultime d'aider quelques autres chercheurs désireux de pousser plus loin notre expérience, nous les présentons ici.

Les défis que nous avons rencontrés ont un point en commun : les particularités communicationnelles et autoréflexives liées à l'autisme de nos jeunes participants, que nous pensions avoir bien évaluées et dont nous avons sous-estimé les impacts sur notre quête

d'informations. La variété de nos outils de collecte constituait pour nous une manière d'aplanir certaines difficultés communicationnelles avec nos participants et de trianguler nos données. Cependant, même la variété des outils n'a pu prévenir toutes les difficultés de communication rencontrées. Celles-ci allaient de pair avec un réel défi d'identification des émotions et de perception autoréflexive, teintant parfois l'articulation de son expérience par le participant, de même que la reconnaissance de ses besoins.

Certains défis de communication se sont manifestés lors des entrevues. Faisant appel au souvenir d'un ressenti, les questions étaient parfois trop abstraites pour les participants et pas assez ancrées dans du concret visuel. Dans le feu de l'action, nous finissions parfois par tenter de compenser pour l'incompréhension d'un participant, en détaillant davantage notre question, ou en la rendant suggestive. Ceci ne semblait pas aider les participants, même parfois, rendait la question encore plus confuse.

(1) Q - Dis-moi de quoi tu te rappelles du spectacle... qu'est-ce que tu te souviens, peut-être juste des couleurs, des formes ? R - C'est un peu compliqué à dire (extrait entrevue 1, participant 3, décembre 2017).

(2) Q - Toi qu'est-ce qui t'as fait le plus rire dans le spectacle... R - (silence) Q - C'est ce que tu as préféré le noir et la lumière ? R - Oui. Noir, lumières. Q - C'est ce qui t'a fait plus rire ? R - (silence) Q - Est-ce que quand le monsieur disait « quoi » ça t'a fait rire aussi ? R - Oui (extrait entrevue 1, participant 16, décembre 2017).

(3) Q - Est-ce que t'as aimé le spectacle ? R - (Soupir) Euh... je sais pas. Q - Tu sais pas si t'as aimé ça ou non ? R - (Silence) Q - Ok j'ai une dernière question. C'est tu correct ? Ok. Est-ce que tu te sentais bien durant le spectacle ? R - Bah bien comme ? (extrait entrevue 1, participant 22, janvier 2018).

Des achoppements communicationnels ont aussi eu lieu lors de la première explication de l'activité du journal du spectateur. Malgré nos efforts de clarté et de concision, les consignes et explications de l'activité n'ont pas été efficaces pour plusieurs élèves, résultant en une frustration généralisée. Les explications du *PowerPoint* n'étaient pas assez simples et suffisamment illustrées. Les questions posées aux élèves étaient trop nombreuses et pas assez précises. Le choix des médiums d'expression était trop large. Avec comme résultat qu'au total, 5 élèves dans les trois classes ont eu des réactions agressives et un refus de participation initial, 5 élèves ont eu besoin d'aide externe de notre part ou des intervenants pour amorcer l'activité.

(1) P3 refuse l'activité, dit qu'il a mal à la tête et est épuisé. Nous réalisons qu'en fait, il ne sait pas quoi faire. Il écrit quelques mots, mais ne sait pas quoi faire pour compléter. Certains élèves du groupe ne veulent pas faire l'activité (extrait du journal de recherche, activité du journal du spectateur classe 1, décembre 2017).

(2) P14 et P16 ont une réaction quasi-agressive. P16 est agressif parce qu'il ne sait pas quoi faire avec le cahier. II2b le guide, lui rappelle les consignes sur le *PowerPoint* et il se met au travail (extrait du journal de recherche, activité du journal du spectateur classe 2, décembre 2017).

(3) Le niveau d'anxiété grimpe. Le quart des élèves ne savent pas quoi faire, pas quoi dessiner, pas quoi écrire. L'exercice provoque même une certaine violence chez P22, qui le trouve imbécile. Les autres élèves résistants éprouvent soit de la détresse apparente (un d'entre eux est incapable de nous parler) (extrait du journal de recherche, activité du journal du spectateur classe 3, janvier 2018).

Les défis concernant l'identification des émotions et les capacités autoréflexives étaient si grands durant la recherche qu'ils ont fait l'objet d'une thématique complémentaire à eux seuls durant notre analyse. Lors des entrevues où nous recueillions les commentaires des participants sur leurs photos, 10 des 21 élèves ont qualifié leur émotion de « neutre ». Douze n'étaient simplement pas capables d'identifier leur sentiment apparaissant sur les photos, ou disaient ne pas savoir comment ils se sentaient. Vingt et un des 26 participants nous ont mentionné s'être « bien senti au théâtre ». Cependant les 21 participants ont aussi nommé des sensations d'inconfort¹⁰⁹, ainsi que des éléments stressants¹¹⁰ durant le spectacle ou autour de l'attente dans le hall, l'entrée ou la sortie de salle. Les participants ne semblaient également pas toujours percevoir leur propre stress. Selon nous, les limites les plus importantes de notre recherche tiennent en ces trois constats :

Constat 1 : Il y a un réel défi pour les participants autistes à reconnaître leurs propres émotions et parfois à exprimer celles-ci.

(1) Q - As-tu aimé ça aller au théâtre ou tu as pas aimé aller au théâtre ? R - Entre les deux. Q - Pourquoi entre les deux ? R - Parce que je suis neutre au niveau de « l'aimage » (extrait entrevue 1, participant 1, décembre 2017).

¹⁰⁹ i.e stress, peur, fatigue, anxiété, nervosité, inquiétude, dérangement.

¹¹⁰ i.e noir, confort des sièges, bruits, foule, température, lumières aveuglantes, sons rapides.

(2) Q - Est-ce que tu te rappelles, si tu étais stressé ou tu étais bien ? R - Je me suis jamais senti de toute ma vie alors je sais même pas ce que ça fait (extrait entrevue photo, participant 14, mars 2018).

Constat 2 : Il y a un réel défi, pour certains participants autistes, à saisir le sens exact des questions ou des demandes lorsque celles-ci sont trop abstraites, inductives, ou ne sont pas soutenues par du visuel¹¹¹.

Nous pensons que cela pourrait expliquer en partie la dichotomie entre les affirmations : « Je me suis sentie bien au théâtre », puis l'identification subséquente de malaises et la nomenclature de plusieurs stressseurs par nos participants.

Constat 3 : Les jeunes spectateurs peuvent, en même temps, sincèrement apprécier l'expérience d'un spectacle et éprouver un malaise l'entravant : « Je me sentais contente, mais j'aimais pas ça » (participante 2 à propos de son expérience globale au théâtre, extrait entrevue photos P2, mars 2018).

En constante réflexion durant nos activités de recherche, nous avons tenté de remédier à nos difficultés dès que nous en prenions conscience. Ainsi, nous avons changé nos méthodes d'entrevues en nous basant sur des éléments concrets, soit en demandant aux participants une description de leurs dessins, ou de photos que nous avons prises d'eux. Il est arrivé souvent que des enfants ayant des difficultés à répondre aux questions verbalement, compensent leurs incapacités par l'explication de leurs dessins et finissent la plupart du temps par témoigner de leurs expériences par l'entremise de leurs œuvres. La validité de ces témoignages nous était souvent confirmée lors de l'entrevue d'une intervenante. Cela nous emmenait finalement à obtenir les réponses à nos questions d'une toute autre façon que nous l'avions imaginée originalement. La variété d'outils, de même que la collaboration des intervenantes, nous ont été salutaires et ont permis de recouper diverses informations parfois éparses et à en faire sens.

¹¹¹ Exemples de questions et demandes : Te sentais-tu bien au théâtre ? Étais-tu stressé? Que signifie se sentir bien au théâtre? Que signifie être stressé?

Nous avons modifié notre *PowerPoint* explicatif de l'activité du journal du spectateur, immédiatement après le fiasco de notre première tentative. Sur le conseil des intervenantes, nous en avons simplifié les consignes, les illustrations et les questions. La seconde expérience a donc été beaucoup plus facile. Nous estimons aussi qu'il y a eu effet d'habituation chez les participants. Même s'ils ont été décevants, ces écueils nous ont apporté d'importantes leçons dans la poursuite de notre recherche avec de jeunes spectateurs autistes.

Leçon 1 : Ne pas surestimer les participants, en planifiant toujours les activités de recherche à l'intention des élèves les plus vulnérables d'un groupe.

Leçon 2 : Profiter davantage de l'expertise des intervenantes avec leurs élèves dans la planification des activités de recherche.

Leçon 3 : Utiliser davantage d'illustrations lors des entrevues et explications d'activité.

Leçon 4 : Simplifier les questions et consignes aux participants.

Leçon 5 : Se servir de bases concrètes, comme la description de photos ou de dessins, pour aller chercher l'information souhaitée en entrevue.

À partir de ces leçons apprises et de nos quelques ajustements, nous avons été en mesure de nous plonger dans l'expérience unique au théâtre des participants.

4.2.3 Sommaire de l'expérience commune de 26 jeunes spectateurs autistes au théâtre

C'est grâce à la saisie de chacune des expériences de nos jeunes spectateurs autistes au théâtre, que nous en sommes venus à en dégager un sommaire d'expérience commune. Bien que fort différentes, chacune des expériences individuelles de nos jeunes spectateurs recèle des thématiques prédominantes. Celles-ci se font écho entre elles, d'une expérience à l'autre. Si bien que nous sommes parvenue à mettre en forme un portrait. Une mise en commun de 26 expériences autistes au théâtre. Il est important pour nous de rappeler qu'il ne s'agit que d'un instantané de nos jeunes participants autistes. Il serait tendancieux et malhonnête de prétendre saisir l'expérience ultime de tous les jeunes spectateurs autistes au théâtre.

Afin d'assurer une triangulation efficace des données de recherche émanant des spectateurs et ainsi d'en faire la validation, nous ferons appel à l'expérience commune des intervenantes

travaillant auprès des participants. Plusieurs éléments des récits des jeunes spectateurs ont été confirmés par le récit et les observations des TES et enseignantes. Nous incluons donc certains extraits des questionnaires des intervenantes, afin d'appuyer nos constatations.

Six thématiques communes sont ressorties des 26 expériences spectatrices : 1) *Le théâtre comme lieu* ; 2) *Les stress associés au spectacle* ; 3) *Les éléments efficaces d'adaptation* ; 4) *Les plaisirs perceptifs et sensoriels associés au spectacle* ; 5) *Les éléments de réactions positives ou négatives en lien avec la théâtralité* ; et 6) *L'expérience globale au théâtre*. Grâce à notre Mosaïque, nous avons pu mettre en ordre ces thématiques et en déterminer un parcours chronologique au théâtre pour les participants. Nos résultats d'analyse seront donc présentés comme une histoire, en suivant ce chemin dessiné par l'expérience. Nous présenterons chacune des thématiques, sa position dans la trajectoire des spectateurs et nos résultats en découlant. Nous appuierons notre analyse par des extraits pertinents d'entrevues avec nos participants, des extraits de Journaux de spectateur, ou de photos des participants prises en représentation que nous estimons éloquentes. Finalement, nous concluons sur ce résumé d'expériences communes par le biais de notre dernière thématique : *L'expérience globale au théâtre*.

4.2.3.1 Le théâtre comme lieu

Le lieu culturel est le premier contact avec l'art pour le jeune public. L'expérience au théâtre d'un enfant ne commence pas au lever du rideau. Elle débute en passant la porte d'entrée de l'établissement, par l'attente dans le hall, puis par l'entrée en salle de spectacle. Dans notre premier chapitre, nous entrevoyions déjà l'importance du lieu auprès de notre jeune public autiste. Cette constatation semble se concrétiser dans notre propre recherche, puisque la thématique du lieu revient dans la moitié des témoignages de nos jeunes spectateurs autistes. Ce n'est donc pas par hasard que cette thématique jette les bases de notre histoire d'un phénomène commun et qu'elle en constitue la toute première étape. Le lieu est omniprésent autant dans la planification de la sortie, que dans les préoccupations des participants quant aux stressseurs, que dans son apprivoisement et dans les souvenirs agréables et désagréables du spectacle. À tel point qu'il nous serait permis de qualifier le *lieu-théâtre* d'élément clé dans l'expérience de nos jeunes spectateurs.

À l'intérieur de la thématique du *Théâtre comme lieu*, trois sous-thématiques ont été mises au jour, soit : 1) *Les éléments de confort au théâtre* ; 2) *L'illustration des lieux* ; et 3) *La position dans le théâtre*. Nous avons systématiquement classé les données recueillies à ce sujet dans une de ces trois sous-catégories. Les références au lieu ont émergé principalement du journal du spectateur et dans les premières entrevues.

Treize des 26 participants ont illustré les lieux, ou parlé de leur position dans la salle de spectacle. Dans la classe 1 (8-10 ans) il y a 10 unités de signification sous la thématique des lieux qui sont ressorties des données. La classe 2 (10-12 ans) en a vu poindre presque autant, avec 9 unités de signification. Curieusement, pour la classe 3 (12-14 ans) la préoccupation du lieu semble s'estomper, avec le jaillissement de seulement 3 unités de signification sur le sujet.

C'est dans le journal du spectateur que la référence au lieu est la plus frappante. Les jeunes spectateurs ont souvent illustré les lieux, sous plusieurs formes. Allant des plans de sortie (comme le trajet en autobus du lieu-école au lieu-théâtre), des plans de la bâtisse, des éléments du lieu culturel (le hall, la salle de repos, la salle d'exposition ou la porte d'entrée de la salle), à la salle de spectacle, avec ou sans public, la scène vide, la scène avec acteur(s), la scène et la salle, le spectacle sur scène et la réaction en salle, la scène avec décor, ou encore au spectateur sur son siège. Des 101 illustrations et textes recueillis dans les journaux du spectateur des 26 participants, 65 faisaient référence au lieu physique, soit près des 3/4. La préoccupation du lieu apparaît d'ailleurs de manière frappante dans les analyses en Mosaïque de nos données visuelles qui seront explicitées plus loin.

Les participants font aussi mention du lieu physique dans la première entrevue, bien que beaucoup moins qu'en illustration. Cependant, ceux-ci ne mentionnent à peu près pas cette thématique dans la seconde entrevue, ce qui laisse supposer une habitude par rapport au lieu. Les mentions du lieu physique dans les journaux du spectateur, de même que dans les premières entrevues, font ressortir plusieurs facettes du rapport au lieu-théâtre pour nos jeunes spectateurs autistes. Nous les avons regroupées sous ses 5 titres : 1) *Le lieu inconnu* ; 2) *Moi dans le lieu* ; 3) *Le lieu menaçant* ; 4) *Le lieu porteur de solutions et de stratégies* ; et finalement 5) *Le lieu élément de plaisir*.

Nous notons dans le journal de recherche, l'observation d'un premier contact anxiogène avec *le lieu inconnu*, et ce malgré la préparation du groupe :

Les élèves arrivent avec l'intervenant 3 b. Nous les installons dans la salle de repos. Certains s'assoient, d'autres arpentent le local de manière frénétique. La plupart semblent stressés d'être dans un nouvel environnement. Quelques élèves courent dans la salle. [...] Nous réalisons que peu importe la préparation, arpenter un nouvel endroit semble toujours être un défi pour ces élèves. Cela semble être un élément universel et commun à tous les groupes. Il faut un effort pour s'adapter à un nouvel endroit. Il y a toujours un élément d'inconfort et d'anxiété rattaché à cela (extrait du journal de recherche, janvier 2018).

Âgé de 12 ans, le participant 12 mentionne en un mot la surprise de ce premier contact avec le théâtre comme lieu dans son entrevue 1 : « Q - Te rappelles-tu comment t'étais quand t'es entré dans la salle la première fois ? R - Surpris. Q - T'étais surpris... de quoi... de comment c'était fait ? R - Ouais » (extrait entrevue 1, participant 12, décembre 2017). La participante 10, âgée de 11 ans, témoigne de l'anxiété qu'elle a éprouvée lors de son arrivée au théâtre : « Q - Veux-tu nous en parler un peu de comment tu te sentais au début ? R - J'étais comme toute en stress genre, [...] le spectacle, la salle je savais pas » (extrait entrevue 1, participante 10, décembre 2017). Le participant 7, âgé de 9 ans, a illustré par collage et peinture son premier contact avec le lieu dans son journal du spectateur (voir Annexe A) : « Q - Qu'est-ce que c'est... R - C'est toute l'immeuble de la pièce de théâtre. Q - Ça c'est quoi ici ? R - La porte de la pièce de théâtre. Q - La porte de la salle, c'est ça ? R - Oui » (extraits entrevue 1, participant 9, décembre 2017).

Ces exemples témoignent qu'une période passagère d'apprivoisement a eu lieu pour certains de nos jeunes spectateurs. Pour certains de nos participants, ce besoin de reconnaissance des lieux n'a pu être répondu par la seule préparation initiale. Cette courte phase a parfois été anxiogène, mais pas toujours, comme le démontrent les illustrations du participant 7 et l'expression du participant 12. Parfois, cette reconnaissance semble être un simple constat. Un constat qui laisse une trace, ce qui permet d'en supposer l'importance pour les jeunes spectateurs.

Moi dans le lieu fait référence à une auto-perception de certains des participants à l'intérieur du nouveau lieu-théâtre. Cinq des 26 participants (4 chez les 8-12 ans, 1 chez les 12-14 ans) ont parlé d'eux par rapport à l'espace et s'y réfèrent surtout par rapport à la salle de spectacle.

Cette reconnaissance de soi-même dans le théâtre paraît être une continuité de la période d'appropriation des lieux, décrite plus tôt. Comme une nécessité de se positionner dans le reste du lieu, pour en compléter un décodage. Nous en joignons ici quelques exemples.

Âgé de 9 ans, le participant 6 fait référence à sa position dans la salle à quelques reprises en entrevue lorsqu'il commente les photos prises de lui, en plus de l'illustrer dans son journal du spectateur (voir Annexe A) : « Q - (...) c'est quoi ton dessin ? R - (...) Ça c'est moi (au milieu) ça c'est les rideaux. Q - Pourquoi t'as dessiné ça ? R — Parce que c'est moi dans le théâtre... (extrait entrevue 1, participant 6, décembre 2017). La participante 13, 10 ans, dessine sa position dans la salle de spectacle : « Q - Ça c'est les spectateurs. R - Oui... moi je suis juste là » (voir Annexe B) (extrait entrevue 1, participante 13, décembre 2017). Le participant 16, 10 ans, s'illustre sur son siège dans tous les dessins de son journal du spectateur (voir Annexe B) : « Q - Explique-moi ce que t'as fait ? R - J'ai fait moi... Q -Ça c'est toi ici ou toi là... ? R - Ici... » (extrait entrevue 1 participant 16, décembre 2017). Alors que la participante 20, âgée de 12 ans, se dessine en train de se lever de son siège (voir Annexe B).

Pour 7 de nos 26 jeunes spectateurs autistes, le théâtre et la salle de spectacle ont été des *lieux menaçants*, vecteurs d'anxiété, qu'ils ont voulu fuir. Le désir de fuite des lieux s'est avéré plus présent pour la classe 2. Trois de ses élèves ont voulu fuir la salle après la représentation du spectacle 1. Nous rapportons l'incident dans notre journal de recherche :

Fin du spectacle. Les lumières s'allument. Nous attendons notre tour pour sortir de la salle. P14 panique et tente d'aller dans un autre lieu. Il nous annonce qu'il s'en retourne chez lui tout de suite. Nous proposons à l'intervenante 2 b d'aller voir si l'autobus est arrivé pour qu'il puisse s'y réfugier et cesser la panique. L'autobus est là. À notre retour, P14, P11 et P15 montrent des signes de désorganisation et de surstimulation. [...] L'intervenante 2 b va chercher son manteau dans la salle. Elle nous demande de surveiller P14, car elle dit qu'il peut s'enfuir. Elle revient et sort les garçons (extrait journal de recherche, décembre 2017).

Également de la classe 2, la participante 10 a refusé d'entrer en salle lors du spectacle 1. Le participant 4, âgé de 8 ans, a aussi quitté momentanément la salle de spectacle, avant de revenir juste avant la représentation, comme il en parle dans sa première entrevue : « Q - Tu voulais partir ? R - Oui. Je m'ennuyais d'aller chez moi » (extrait entrevue 1, participant 4, décembre 2017).

Il nous apparaît que le désir de fuite des lieux, éprouvé par certains en situation de malaise, est un autre indicateur de l'importance de leur environnement pour les participants. La nécessité pour eux d'y trouver confort, sécurité et parfois refuge en cas de mal-être, nous semble être une constante. Pour pouvoir accéder à une expérience harmonieuse, les participants ont paru avoir besoin de se faire d'abord du lieu-théâtre un allié. Cependant, il est intéressant de constater que les intervenantes n'ont pas mentionné ces incidents de fuite, de manière significative. D'ailleurs, outre pour les mesures d'adaptation qu'elles ont jugées efficaces, les intervenantes n'ont rien relevé par rapport au lieu-théâtre.

Nous avons trouvé étonnant et fascinant de constater que plusieurs jeunes spectateurs se sont servi du lieu à apprivoiser comme d'un catalyseur pour développer leurs solutions et stratégies de bien-être. Quatorze des illustrations extraites des journaux du spectateur, à la suite du premier spectacle, sont des plans de la sortie impliquant le théâtre comme lieu (voir 5 exemples en Annexe C). Même en aval du spectacle, une part des participants ont paru s'être servis du lieu pour ancrer l'expérience au théâtre dans un sens physique et concret. Cela indique pour nous que le déroulement physique de la sortie a probablement de l'importance dans la mémoire de l'expérience de nos jeunes spectateurs. Ceux-ci semblent réaffirmer un canevas de déroulement d'une prochaine sortie au théâtre et amarrer le lieu dans leur répertoire du connu. Cette observation d'un certain *empowerment* naturel des spectateurs autistes, par rapport au vécu de leur expérience du lieu-théâtre, nous a prié par surprise et a été une des plus importantes découvertes pour nous dans ce projet.

Le lieu-théâtre a également été source de plaisir pour nos jeunes spectateurs. *Le lieu élément de plaisir* est apparu principalement en rapport à la scène et au spectacle. Les jeunes spectateurs ont illustré abondamment et très clairement le plaisir vécu en salle de spectacle.

(1) 1) R - Ça ça veut dire que j'étais heureuse. Q - Durant la pièce ? R - (...) J'étais heureuse puis je me sentais dans mon cœur heureuse. Q - Pendant le spectacle ? R - Oui (extrait entrevue 1, participante 2, décembre 2017 ; voir Annexe D).

(2) C'est quoi qu'il y a sur ton dessin ? R - Le théâtre Q - Qu'est-ce que t'as dessiné dans le théâtre ? R - Des personnes Q - Des personnes qui sont dans la salle ou sur la scène ? R - Sur la scène et dans la salle. (...) Ça c'est : j'ai aimé ma sortie au théâtre. Q - Qu'est-ce que tu as dessiné ? R - La scène (extrait entrevue 1, participant 11, décembre 2017 ; voir Annexe D).

(3) Qu'est-ce que t'as dessiné ? R- Des bonhommes qui rient là. (Oui) Un monsieur qui danse (extrait entrevue 2, participant 12, mars 2018 ; voir Annexe D).

Les précédentes constatations nous démontrent nettement l'importance que les participants ont accordée au lieu et à l'environnement lors de la première sortie au théâtre. Il nous confirme aussi leur réel besoin de bien-être, de sécurité et de confort en salle et à l'intérieur de l'établissement, spécialement pour les plus jeunes spectateurs, pour qui cette préoccupation a semblé plus présente. Un accueil qui respecte un temps d'acclimatation au premier contact avec le lieu. Un environnement peu menaçant et offrant une possibilité de refuge. La possibilité matérielle et temporelle d'atteindre un équilibre harmonieux entre soi-même et cet espace non-familier. Voilà quelques-unes des pistes de solutions aux besoins de nos participants qui ressortent pour nous de ces observations. Ce sentiment de sécurité nous semble être une première étape vers une expérience heureuse et pleine au théâtre pour les jeunes spectateurs autistes.

4.2.3.2 Stress associés au spectacle

Nous venons de voir dans la première étape de l'expérience commune au théâtre de nos jeunes spectateurs autistes que l'apprivoisement du lieu-théâtre, et dans un même élan de la sortie, ont prépondérance. Vient ensuite dans la chronologie de l'expérience, la gestion du stress associé au spectacle. Le stress associé au spectacle fait référence à tout sentiment de mal-être expérimenté durant les deux représentations vues par nos jeunes spectateurs. Qu'il s'agisse de malaise, d'anxiété, de peur, il se rapporte à tout sentiment entravant une expérience pleine et harmonieuse du spectacle. Ce mal-être se décline en 3 sous-catégories dans notre analyse : 1) *Malaises* ; 2) *Malaises physiques* ; 3) *Peur et anxiété*.

Vingt spectateurs sur 26 nous ont rapporté avoir vécu de la peur/anxiété, ou de l'inquiétude¹¹² lors de la représentation (voir figure 4.1). Treize des 20 participants ont déclaré que leur malaise ou peur/anxiété ont, soit nécessité une intervention de l'enseignante ou du TES (5 participants), soit l'usage de stratégies d'autorégulation (23 participants) ou de mesures externes d'adaptation

¹¹² Nous intégrons l'*inquiétude* dans la catégorie malaise dans notre nomenclature.

(5 participants). Les 7 autres participants ayant déclaré avoir vécu un stress ne se sont pas exprimés sur le moyens pris pour assurer la gestion de celui-ci (voir figure 4.2).

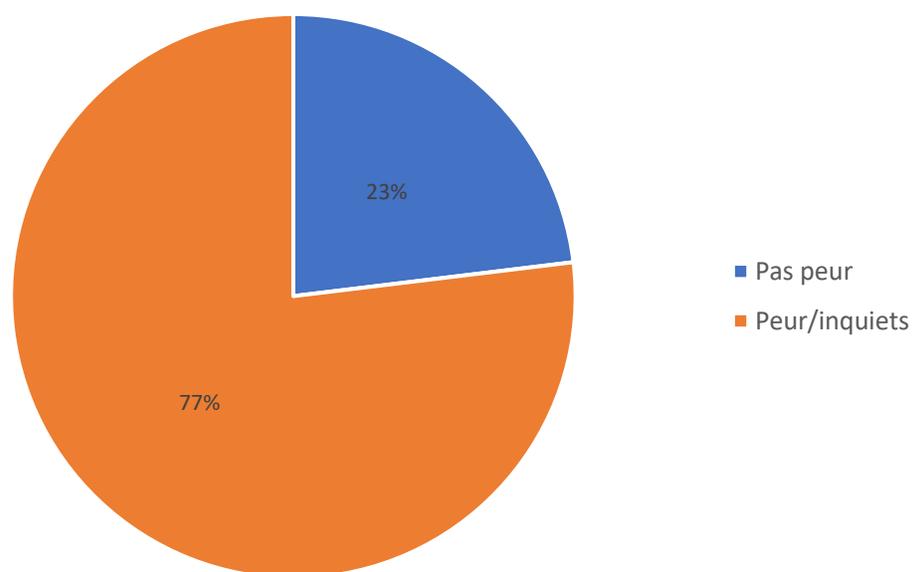


Figure 4.1 Expérience de malaises ou de peur/anxiété durant les spectacles

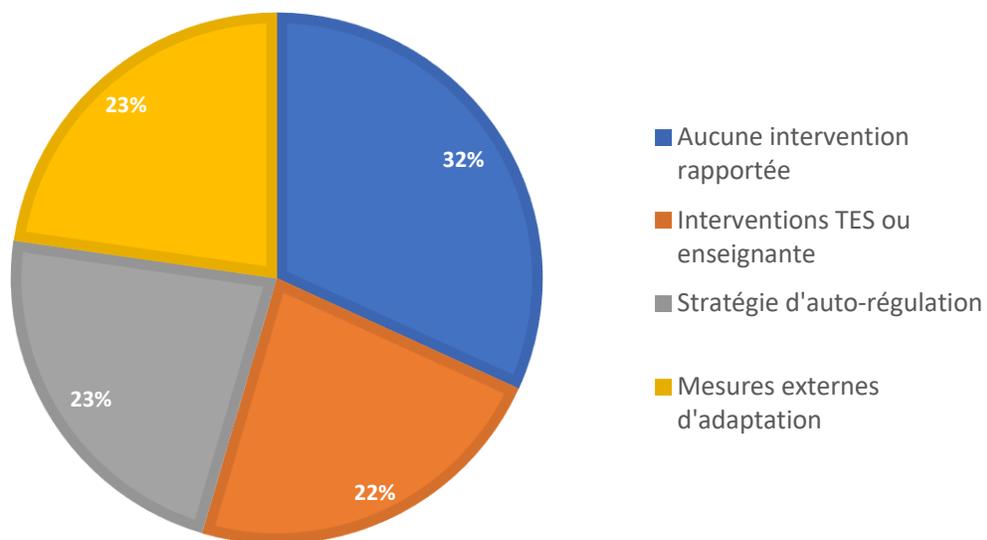


Figure 4.2 Gestion de malaises, ou de peur/anxiété durant les spectacles

Le stress rapporté par nos jeunes spectateurs a-t-il véritablement teinté leur expérience au théâtre, au point que celle-ci devienne réellement désagréable ? La réponse n'est pas uniforme, ni parfaitement claire. Quelques-uns de nos participants rapportent que oui. Parfois le stress a même atteint le bien-être physique de certains participants : « J'avais mal à la tête » (extrait entrevue 2, participant 14, mars 2018). Pour d'autres ce fut un inconfort de passage qu'ils ont semblé gérer. Voici quelques témoignages des effets de certains malaises, peur/anxiété chez deux de nos participants :

(1) Ce spectacle était mauvais. Bon les acteurs jouent bien. Mais certains surjouent. La température était étouffante. Mais le pire c'était les lumières. Un moment dans le spectacle, 2 lumières aveuglantes. C'est tout ce que j'ai à dire et ils ont trop abusé avec le son (extrait journal du spectateur, participant 24, janvier 2018 ; voir Annexe D).

(2) Qu'est-ce qui m'a fait un petit peu peur aussi, que je stressais, c'est parce que j'avais l'impression que les gens avec la lumière nous faisaient mal aux yeux, j'avais l'impression qu'ils venaient vers nous. J'avais un petit peu peur. À la fin les gens viennent vers nous, mais nous touchent pas. Q — Dis-moi est-ce que tu te sentais bien au théâtre ? R — Oui, mais quand il faisait noir j'avais un petit peu peur au début. Mais après c'était quand même bien (extrait entrevue 1, participante 2, décembre 2017).

Des trois classes, c'est la classe 2 qui semble avoir expérimenté le plus de cas de stress avec 25 unités de significations associées à la thématique versus 17 unités de significations pour la classe 1. Il est possible que cette situation s'explique en partie par l'âge des élèves, mais d'autres facteurs peuvent aussi avoir eu un impact : comorbidités associées au diagnostic d'autisme, position des élèves de cette classe sur le spectre, préparation des enseignants, préparation inadéquate n'ayant pas ciblé les bons besoins des élèves de cette classe, gestion de classe en contexte de sortie, etc.¹¹³

Avec 14 unités de significations ayant émergé des données, la classe 3 est celle qui a démontré le moins de stress. Dans ce cas, la question se pose à savoir si nos élèves plus vieux ont été plus capables d'auto-gestion de leur stress et s'ils ont été moins réactifs. La question de l'utilisation

¹¹³ Faute de moyens, de temps, et parce que ce n'était pas l'intention initiale de la recherche, ces possibilités n'ont pas été explorées, ou vérifiées.

des mesures externes d'adaptation pourrait apporter certaines pistes d'informations en ce sens, puisqu'elles ont une certaine corrélation avec la manifestation de stress dans nos 3 groupes. En effet, les élèves de la classe 2 ont été les plus nombreux à utiliser des mesures externes d'adaptation, comparativement aux élèves de la classe 3 qui ont le moins eu recours à ces mesures (3 élèves de la classe 1 ; 5 élèves de la classe 2 ; 0 élève de la classe 3). La question de l'auto-gestion des stressseurs et de la réactivité plus faible des élèves plus vieux est donc envisageable.

Seulement quatre cas de grande anxiété et 10 éléments désagréables, provoquant malaises et anxiété chez les élèves, ont été rapportés dans les réponses aux questionnaires des intervenantes. Les moments désagréables rapportés concernent surtout les débuts de spectacles qui ont semblé être plus anxiogènes pour certains élèves. S'y ajoutent des éléments de surprises, comme des lumières qui s'ouvrent et se ferment sans avertissement, l'éclairage par lampes de poche, les mises au noir en salle, les bruits trop forts et la longueur excessive des spectacles.

(1) Quand le policier éclairait la salle avec la lampe de poche, certains ont manifesté leur inconfort et ce fut vrai pour nous aussi (extrait questionnaire 2, intervenantes 1a et 1b, décembre 2017).

(2) Le début de la pièce a été angoissant pour certains. Il y faisait noir et ils ne savaient pas à quoi s'attendre (extrait questionnaire 2, intervenantes 2a et 2b, décembre 2017).

(3) Quelques élèves (2-3) ont trouvé la pièce de théâtre un peu longue. Ils l'ont verbalisé et on les voyait bouger sur leur siège (extrait questionnaire 2, intervenantes 1a et 1b, décembre 2017).

(4) J'en ai une qui a eu peur, beaucoup, elle s'est mis les mains sur les oreilles, elle avait peur (extrait entrevue 1, intervenante 3a, janvier 2018).

Ce qui est surprenant pour nous c'est la différence entre le nombre peu élevé des malaises rapportés par les intervenantes et les témoignages des jeunes participants¹¹⁴, qui en ont rapporté une quarantaine. Plusieurs choses, selon nous, peuvent expliquer un si grand écart. Il est possible que les intervenantes démontrent moins de sensibilité aux besoins de leurs élèves

¹¹⁴ Plusieurs études rapportent que les réponses obtenues auprès des personnes en situation de handicap, ne sont souvent pas les mêmes que celles obtenues auprès de leur entourage (Nind, 2008; Walmsley, 2004; Gilbert, 2004; Kiernan, 1999; Rodgers, 1999; March & all, 1997).

parce qu'elles y sont plus habituées. Il est possible aussi qu'en situation de gestion de groupe, les intervenantes ne peuvent pas être attentives aux cas de malaises moins spectaculaires. Les jeunes participants se sont peut-être moins exprimés aux intervenantes. Ils se sont possiblement plus ouverts avec nous, parce qu'ils ont eu davantage d'espace pour le faire, vu le nombre d'outils de collecte de données utilisés. Cependant, cela nous confirme que les intervenantes n'ont pas toujours eu conscience du vécu réel de leurs élèves au théâtre durant cette expérience. Cela nous conforte dans l'importance que semblent avoir les mesures d'adaptation¹¹⁵ afin de répondre aux besoins de tous ces jeunes spectateurs, même ceux non-exprimés.

Bien sûr, qui dit stress, dit *stresseurs*. Les participants tendent d'ailleurs à parler davantage des éléments leur ayant causé du stress, que du stress lui-même. Dans les deux prochains graphiques, nous faisons le palmarès, en deux parties, des éléments stresseurs rencontrés lors des spectacles et mentionnés par les spectateurs autistes. Par éléments stresseurs nous entendons : éléments du spectacle, ou autour du spectacle, susceptibles de provoquer du stress (malaises, peur/anxiété) chez les spectateurs (voir figure 4.3).

¹¹⁵ i.e animations préparatoires au spectacle, salle de repos, position reculée dans la salle, matériel sensoriel, etc...

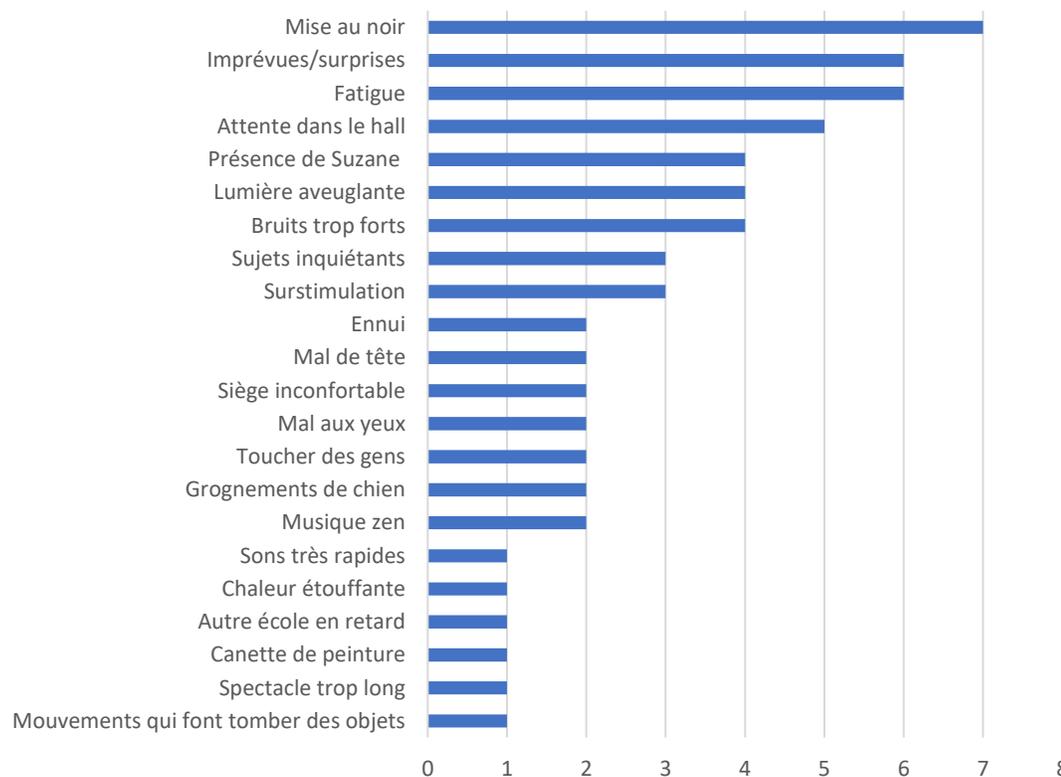


Figure 4.3 Palmarès des stresseurs rencontrés lors des spectacles et mentionnés par les participants

Analysant les palmarès des stresseurs rapportés par nos participants, nous faisons le constat que le noir en salle est l'élément ayant provoqué le plus de stress chez nos jeunes spectateurs, suivi de près par les imprévus ou surprises et la fatigue, puis par l'attente dans le hall. Les prochains témoignages en font état :

(1) Q - Dis-moi qu'est-ce que t'as pas aimé de la pièce. Est-ce qu'il y a des choses que t'as pas aimées ? R - Ce que j'ai pas aimé c'est que le noir était trop profond. Que le noir était trop sombre. Q - Tu trouvais que c'était très noir dans le théâtre ? R - Oui. Q - Qu'est-ce que ça te faisait ? R - Ça me faisait une petite crainte (extrait de l'entrevue 1, participant 1, décembre 2017).

(2) R - ... j'avais pas l'impression d'être dans un cinéma, mais... je savais pas comment ça allait partir le son, le bruit, c'est ça qui me stressait le plus... (...) Tu sais au cinéma quand l'annonce elle va directement là, bien c'est comme ça, je me

questionnaires si c'était comme ça aussi (extrait de l'entrevue 1, participante 10, décembre 2017).

(3) J'ai pris cette photo-là parce que je trouve qu'il y avait quelque chose dans la salle que tu trouvais soit que c'était fort ou qu'il y avait trop de lumière... c'est ce que je me souviens de ça... R - J'étais fatigué... (entrevue photo participant 12, mars 2018).

(4) R -Ce que j'ai pas aimé c'est quand y avait trop de bruit en attendant le spectacle. Q - Qu'est-ce que ça te faisait quand il y avait trop de bruit, ça faisait tu mal à tes oreilles ? R - Parce que moi d'habitude j'aimais pas de bruit... (extrait de l'entrevue 1, participante 13, décembre 2017).

Les intervenantes de la classe 2 témoignent également d'une attente dans le hall et d'une entrée en salle anxiogène. Certains élèves auraient été incommodés par le bruit des autres groupes scolaires dans le hall. De même, les élèves ne savaient pas où s'asseoir dans la salle de spectacle ce qui aurait fait grimper leur niveau de stress.

La fatigue, citée comme élément stressant, fait référence à la notion de fatigabilité due à un surmenage provoqué par une gestion de stimuli externes. Nous aurions tendance à faire un parallèle entre la fatigue et la gestion des imprévus, ou surprises, qui apparaissent à égalité avec la fatigue, dans le palmarès des stressants. Les surprises et imprévus obligent les participants à faire sens rapidement avec la nouvelle information, tout en assumant la multigestion du spectacle. En ce sens, il est permis de penser que les imprévus semblent accentuer la fatigue des spectateurs.

Les intervenantes mentionnent aussi cette fatigue des participants, spécialement lors du retour du théâtre. Le retour en classe post-spectacle a été inégal pour les trois groupes. Parfois harmonieux et calme pour certains et anxiogène pour d'autres, du fait de l'horaire chamboulé et principalement de la fatigue des élèves. Les intervenantes de la classe 1 ont même décidé d'alléger l'horaire de retour en classe pour aider les élèves à récupérer : « L'heure du dîner fut difficile [...]. L'horaire au retour, jusqu'au dîner, avait été allégé afin de permettre aux élèves de récupérer si fatigue » (extrait questionnaire 2, intervenantes 1a et 1b, décembre 2017).

Autre constatation intéressante, comme le montrent certains éléments de notre palmarès (*musique zen, ennui, spectacle trop long*), le stress des participants peut aussi venir d'un manque de stimulation, au même titre qu'une surstimulation sensorielle ou qu'un stimulant sensoriel désagréable. Les deux prochains extraits d'entrevues le démontrent :

(1) R - Qu'est-ce que j'ai pas aimé c'est la musique classique au début... ça faisait un petit peu eh... Q - T'aimais pas ça. R - Oui j'ai pas aimé ça... mais j'ai eu peur. Q - T'as trouvé ça comment ? R - Pas vraiment fun (extrait entrevue 2, participante 2, mars 2018).

(2) Q - Veux-tu m'en parler que t'as pas aimé le théâtre. Qu'est-ce que t'as pas aimé ? R - Un peu tout. Q - Pourquoi ? R - J'aime pas ça. Q - T'aimes pas ça aller là-bas, c'est ça ? R - Non Q - Pourquoi ça te fait sentir pas bien ? R - Je trouve ça ennuyant (extrait entrevue 2, participant 14, mars 2018).

Une observation du palmarès nous troublant davantage est le stress causé par la présence en salle de la photographe Suzane, malgré la préparation que les élèves ont eu par rapport à cet aspect. Même avec toutes les précautions prises pour assurer un confort optimal des élèves et l'extrême discrétion de Suzane, plusieurs élèves ont été dérangés par sa présence et n'ont pu en faire abstraction. Cela démontre, selon nous, la place que prennent les détails dans l'environnement chez notre jeune public.

(1) R - Y a une couverture. Et je m'en souviens très bien où tu étais cachée... (Oui) sous la couverture noire qui bougeait. (C'est ça !) Q - Est-ce que ça t'énervait ? R - Un peu. Puis après j'ai regardé. Elle était cachée là deux fois (extrait entrevue 2, participant 13, mars 2018).

(2) Q - Est-ce qu'il y a des moments où tu t'es senti pas bien ? R - Non tout est good à part une. (Quoi ?) Le photographe quand il a photographié, le bruit... Q - Ça t'a dérangé. (Ouais) Ça t'a fatigué ? R - Non je suis pas fatigué, je suis en pleine forme. C'est juste que ça me dérangeait. J'aimerais aller en dessous, en dessous des chaises pour faire le saut comme ça il comprendrait comment d'arrêter de faire des photos (extrait entrevue 2, participant 18, mars 2018).

Avec 21 éléments stressants dans le palmarès, l'analyse de ces données nous démontre aussi clairement ce que nous estimions déjà, à savoir qu'il n'existe pas d'expérience absolue au théâtre pour les jeunes spectateurs autistes. Cela nous confirme que le caractère d'expression très individuel de l'autisme se reflète conséquemment dans l'expérience de nos participants au théâtre.

4.2.3.3 Éléments efficaces d'adaptation

L'expérience commune des participants nous a démontré que plusieurs ont eu besoin d'appivoiser le lieu-théâtre, ou ont fait face à des stressseurs ayant engendré des malaises, de la peur, ou de l'anxiété. La prochaine étape dans l'expérience au théâtre des spectateurs fut la recherche active de solutions aux contraintes causées par les stressseurs, afin d'éliminer toute entrave au vécu harmonieux de cette sortie culturelle.

Dans un souci éthique, nous avons mis en place des mesures d'adaptation externes¹¹⁶ au théâtre, en prévision de la venue des jeunes spectateurs autistes. Celles-ci visaient à permettre aux élèves une solution d'urgence en cas de surstimulation ou de malaise. Comme la disponibilité de ces mesures était annoncée en amont de la visite, elles participaient aussi de la planification stratégique de la sortie au théâtre des participants. Ces mesures étaient : les animations préparatoires aux spectacles (avec visite virtuelle des lieux et horaire de la visite au théâtre), l'aménagement d'une salle de repos adjacente à la salle de spectacle, du matériel sensoriel mis à la disposition des élèves (coquilles coupes-sons, toutou lourd, tente, chaise berçante) et d'autre matériel permettant une aide au retour au calme (livres, papier et crayons pour dessiner, cahiers à colorier). S'ajoutant à ces mesures, la position isolée des groupes à l'arrière en salle de spectacle, de même que la permission d'entrer et de sortir de la salle en tout temps durant la représentation.

Pour en connaître l'effectivité, les mesures externes d'adaptation ont été évaluées dans les entrevues des participants, de même que dans les questionnaires des intervenantes. Rappelons, que la classe 2 est celle où les participants ont le plus rapporté avoir eu recours aux mesures externes d'adaptation. Alors qu'aucun participant de la classe 3 n'a mentionné y avoir eu recours, nous laissant supposer la possibilité de capacités accrues d'autoadaptation chez nos plus vieux participants. Les mesures externes d'adaptation mises en place pour nos jeunes participants ont suscité un vif intérêt chez les intervenantes. Cette thématique a été celle pour laquelle elles se sont le plus exprimées.

¹¹⁶ Le terme externe réfère ici à des solutions d'adaptation non-initiés pas les participants eux-mêmes, mais mise en place par nous, ou par l'établissement culturel hôte.

Une mesure externe d'adaptation a fait l'unanimité pour son efficacité chez les participants et chez les intervenantes : la salle de repos. Celle-ci a été mentionnée par 5 des participants, de même que par l'ensemble des intervenantes des trois classes. La possibilité pour les élèves d'attendre l'entrée en salle de spectacle dans la salle de repos et le matériel qui s'y trouvait à la disposition des élèves, ont aussi été des solutions fort appréciées par les intervenantes. Les intervenantes des classes 1 et 2 jugent que cette solution a contribué à garder les enfants calmes avant le spectacle : « Je pense que l'accès à la salle de repos pour éviter tout le bruit des spectateurs dans le hall d'entrée, ainsi que le matériel à leur disposition pendant l'attente (dessins, livres, tentes) ont été efficaces au bien-être de mes élèves » (extrait questionnaire 3, intervenantes 2a et 2b, mars 2018).

(1) Q - Est-ce que t'as aimé l'exposition ? R - Oui. Et la salle de repos aussi. Q - Ah oui le salon VIP... ça ça t'a fait du bien ? R - Oui (extrait entrevue 1, participant 2, décembre 2017).

(2) R - Ce que j'ai aimé c'est de colorier pendant le spectacle qui commence. Q - Ah oui t'as aimé ça attendre le spectacle dans la salle de repos ? R - Oui en coloriant. J'ai bien aimé (extrait entrevue 2, participant 13, mars 2018).

(3) Les élèves ont apprécié avoir accès à la salle de détente avant d'entrer en salle de théâtre. Ainsi, l'attente leur a paru moins longue. [...] Les élèves étaient presque tous occupés à lire ou à dessiner en attendant de pouvoir entrer dans la salle de théâtre, grâce au matériel mis à leur disposition à votre demande. C'est une formule très gagnante pour nos élèves (extrait du questionnaire 4, intervenantes 1a et 1b, mars 2018).

Pour des avantages similaires à ceux de la salle de repos, notons que les intervenantes ont aussi apprécié la position reculée de leur groupe en salle de spectacle : « La position dans la salle permet aux élèves de sortir rapidement et facilement de la salle s'ils en avaient besoin. [...] De plus, ils ont plus d'espace [...] donc moins de bruits et de distractions inutiles » (extrait du questionnaire 4, intervenantes 1a et 1b, mars 2018).

Dans les témoignages des participants, les trois autres mesures externes d'adaptation privilégiées sont la tente, l'animation avant-spectacle et le matériel de dessin disponible. Les autres mesures externes d'adaptation mises en place n'ont pas été utilisées, ni mentionnées.

Les intervenantes ont beaucoup mentionné les animations préparatoires au spectacle. Certaines intervenantes jugent moins efficace la préparation au spectacle pour les élèves plus forts des groupes : « Les plus forts c'est peut-être moins efficace. Ils sont habitués de sortir [...] ils n'ont pas besoin nécessairement de cette préparation-là » (extrait entrevue 1, intervenante 3a, janvier 2018).

La préparation de la sortie était très détaillée : horaire et déroulement. La préparation pour se rendre au théâtre était très bien faite et détaillée, mais les élèves n'en avaient pas besoin d'autant (extrait questionnaire 2, intervenantes 1a et 1b, décembre 2017).

Cependant, toutes les intervenantes lient la qualité du comportement pré-sortie de leur groupe à sa préparation. Elles rapportent peu de manifestations d'anticipation anxieuses pour le spectacle 1, versus aucune pour le spectacle 2. De plus, les intervenantes s'entendent pour dire que l'atténuation des éléments de surprise semble être ce qui a été le plus efficace et rassurant pour leurs élèves.

(1) À notre point de vue, ce qui était intéressant c'est que les élèves savaient à quoi s'attendre dans la pièce : noirceur & bruit avant de la voir, ce qui n'a pas posé de problème lors de la représentation. Les explications en lien avec la pièce étaient intéressantes pour les élèves et elles les ont aidés à comprendre la pièce. Il y a une élève qui en entrant dans la salle de théâtre a mentionné que c'était le décor que Mme Eveline avait présenté (extrait questionnaire 2, intervenantes 1a et 1b, décembre 2017).

Les intervenantes accordent aussi une grande importance à la compréhension de la pièce par leurs élèves (symbolique, concepts abstraits, formes, intention des créateurs). Les préparations au fond¹¹⁷ et à la forme¹¹⁸ du spectacle, semblent être des éléments dans les animations préparatoires que les intervenantes jugent appréciables : « De parler de la pièce par exemple, d'expliquer un peu les images. Parce que c'est un peu abstrait du théâtre. De venir expliquer ça, je pense que ç'a permis une meilleure compréhension » (extrait entrevue 1, intervenante 3a, janvier 2018). De même, pour les intervenantes, l'animation préparatoire au spectacle a semblé

¹¹⁷ i.e. démarche artistique des créateurs derrière le spectacle, explication de l'histoire, thématiques du spectacle.

¹¹⁸ i.e. forme théâtrale, esthétisme, symbolique.

accroître l'intérêt des jeunes spectateurs : « La pièce était tellement bien présentée aux élèves qu'ils disaient tous d'avoir très hâte de la voir » (extrait questionnaire 2, intervenantes 1a et 1b, décembre 2017).

La plus grande surprise de notre analyse concerne la remarque de la présence d'une capacité d'auto-adaptation ou d'autorégulation naturelle chez la grande majorité de nos participants (observée chez 23 des 26 participants). Par auto-adaptation, ou autorégulation, nous entendons tout comportement ayant pour but de pallier les stressors et de parvenir au retour à un équilibre interne permettant de profiter pleinement du spectacle. Or, nous avons remarqué beaucoup plus de recours à des comportements d'auto-adaptation et/ou d'autorégulation que d'utilisation de régulateurs externes (soit 10 participants versus 23 participants). Il est à noter que les participants de la classe 3 (12-14 ans) ont eu un nombre égal de comportements d'autorégulation-adaptation que les deux autres classes.

Ces comportements sont nombreux et variés. Nous avons fait un palmarès de ceux observés et/ou mentionnés par les participants, illustrés par la figure 4.4. Toutefois, ces comportements semblent souvent être inconscients, puisque peu les mentionnent :

(1) Q - Tu as souvent la main devant la bouche je me demandais si ça voulait dire quelque chose ? R - Non. En plus je le sais que je suce ma langue. Q - Pour vrai !!! Alors c'est pour le cacher ? R-Non c'est parce que je suçais ma langue Q - Est-ce que ça te calme faire ça ? R - Oui. Q -Puis tu voulais pas qu'on te voit. Ok (extrait entrevue photos, participante 2, mars 2018).

(2) Q - T'as enlevé tes souliers au théâtre ? R - J'étais pas confortable assis parce que les sièges y bougeaient en haut et en bas. R - (prof) T'avais de la misère avec la chaise... y mettait ses petits pieds dans mon visage pendant qu'il faisait noir hein. R - T'as fait une blague, toi tu dis que ça sent mauvais. R - (prof) J'ai ri beaucoup aussi (extrait entrevue 1, participant 4, décembre 2017).

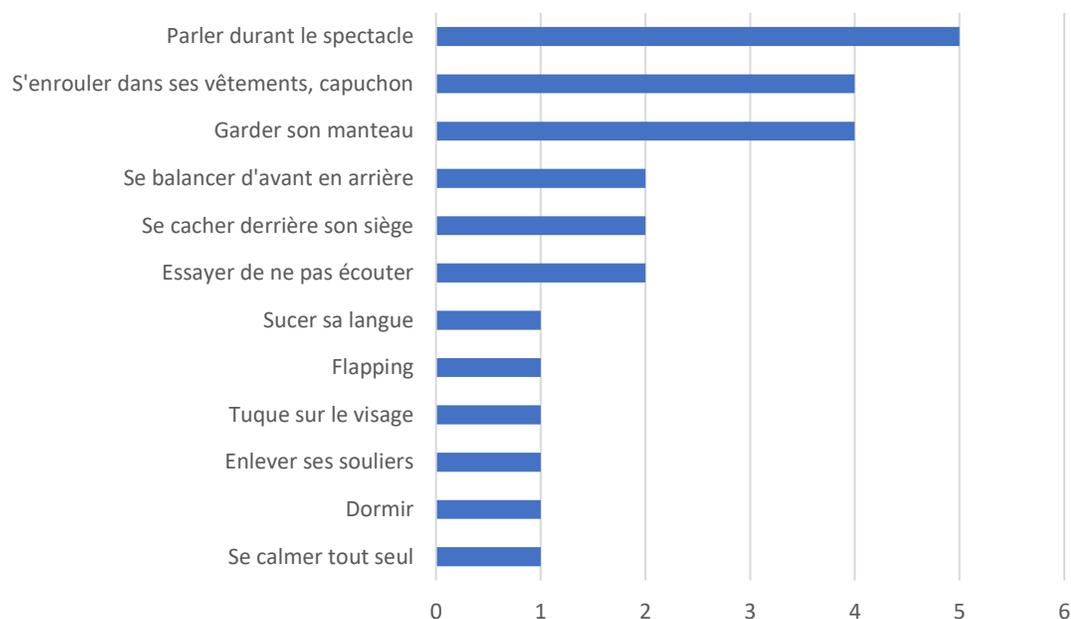


Figure 4.4 Palmarès des comportements d'autorégulation-adaptation

La grande variété des comportements observés lors des deux spectacles et leur efficacité évidente nous amènent à penser que ceux-ci doivent être pris en considération et respectés, autant que les mesures externes d'adaptation. Ce, malgré les codes classiques propres à la fréquentation d'une salle de spectacle¹¹⁹. Les mesures externes d'adaptation semblent d'ailleurs avoir été relayées au titre d'alternative complémentaire aux comportements d'autorégulation-adaptation dans le récit de l'expérience de nos jeunes spectateurs.

Quatre des six intervenantes ont aussi témoigné des capacités d'auto-adaptation-régulation observées chez leurs élèves pendant le spectacle. L'une l'attribuant à l'âge et à l'expérience en sortie de ses élèves, une autre jugeant seulement que ses élèves avaient simplement fini par s'adapter seuls à des circonstances anxiogènes de début de spectacle : « [...] Ils se sont rapidement accoutumés » (extrait questionnaire 2, intervenantes 2a et 2b, décembre 2017). Ces constatations concordent donc avec les nôtres.

¹¹⁹ i.e. ne pas bouger, ne pas faire de bruit, mettre son manteau au vestiaire, rester en silence, etc.

La dernière mesure d'adaptation qui nous est apparue efficace est le phénomène d'habituation vécu et rapporté par près de la moitié des participants et par l'ensemble des intervenantes. Dans notre journal de recherche, nous relevons une différence notable dans l'état des participants entre le premier et le second spectacle : « Les élèves sont très attentifs au spectacle. Il n'y a aucun signe d'anxiété » (extrait du journal de recherche, mars 2018). Dix jeunes spectateurs sur 26 ont déclaré avoir préféré leur 2^e expérience à la première :

(1) Q - Puis quel spectacle t'as préféré, celui-ci ou l'autre avant ? R - Celui-ci. Q - Ah oui et pourquoi ? R - Y avait... y était plus calme (extrait entrevue 2, participant 7, mars 2018).

(2) Q - Est-ce que tu te sentais bien quand t'étais au théâtre cette fois-ci ? R - Oui je me sentais bien, plus que la dernière fois. Après je me suis rassurée parce que je voyais que c'était une panne... Mais quand on est venu la deuxième fois bien je savais [que le noir ce n'était pas une panne d'électricité]. Q - Tu savais alors t'étais plus surprise. R - Non (extrait entrevue 2, participante 2, mars 2018).

(3) Pourquoi est-ce que c'est pas le dernier, j'aimerais une autre dernière. Q - Tu voudrais que je revienne ? R - Non. Un autre dernier, juste un autre. Parce que le premier je dirais moyen, l'autre je dirais pas mal. Q - T'as aimé mieux celui-là que le premier spectacle. T'aimerais ça avoir un autre spectacle, un troisième ? R - Juste un dernier, le troisième, mais juste le dernier (extrait entrevue 2, participant 18, mars 2018).

L'habituation a lieu aussi à l'intérieur d'un même spectacle, comme nous l'observons dans notre journal de recherche, au sujet de la nervosité d'une participante et de l'ensemble du groupe au début du spectacle 1. La participante et le groupe ont semblé s'habituer naturellement aux codes du spectacle et à relaxer dans l'expérience :

Il faudra à la participante, trois noirs consécutifs pour se relaxer et embarquer dans le spectacle. Comme pour l'ensemble du groupe d'ailleurs. L'ensemble du groupe semblait inquiet jusqu'au 3^e noir, où j'ai vraiment senti une relaxation générale, un apaisement et où les rires ont embarqué (extrait journal de recherche, mars 2018).

Le phénomène d'habituation des participants au théâtre a également été l'un des éléments les plus cités par les intervenantes. Le fait que les trois classes n'avaient qu'une des deux pièces en commun, et que tous n'ont donc pas vu les mêmes spectacles, nous confirme que ce phénomène est bien réel et non pas en lien avec le spectacle vu. En témoignent ces quelques citations :

(1) Certains élèves ont dit qu'ils aimeraient bien aller voir une autre pièce de théâtre. [...] Les élèves ont bien apprécié leurs 2 sorties au théâtre. Des fois, on n'ose pas y aller par crainte qu'ils ne comprennent pas la pièce ou que cela ne les intéresse pas. Avec la préparation faite par vous, ils ne pouvaient pas ne pas apprécier leurs sorties (extrait du questionnaire 4, intervenantes 1a et 1b, mars 2018).

(2) Il n'y a pas eu d'anxiété étant donné que c'est la 2^e fois que les élèves allaient au théâtre. Je pense que ça fait une différence le fait que c'était une deuxième sortie au théâtre. J'ai eu l'impression que l'ensemble du groupe était plus à l'aise. J'ai l'impression que c'était parce que c'était au même endroit, mais c'est pas faux de dire aussi que c'est parce que c'était une deuxième sortie au théâtre (extrait entrevue, intervenante 2b, mars 2018).

L'établissement de mesures externes d'adaptation a permis à nos jeunes spectateurs autistes moins capables d'auto-gestion de vivre une meilleure première expérience au théâtre. L'observation d'une seconde expérience plus harmonieuse au théâtre nous laisse espérer une habitude subséquente aux codes du théâtre, ou propres aux sorties culturelles en général par le jeune public autiste. Ceci est porteur d'espoir pour nous. En effet, il se peut que si on leur en donne les moyens, par le biais de mesures externes d'adaptation pour les premières expériences au théâtre, ces mesures pourraient servir de pont vers une habitude aux sorties au théâtre, ou aux sorties culturelles de toutes sortes.

4.2.3.4 Plaisirs perceptifs et sensoriels associés au spectacle

Une fois le lieu apprivoisé et confortable, les éléments stressants atténués, les malaises, peurs et anxiétés apaisés, nos spectateurs autistes ont davantage pu accéder à une expérience spectatrice pleine et entière, avec tous les plaisirs l'accompagnant. Cette expérience de nos jeunes participants, nous l'avons rapidement constaté, leur est fort intime et unique. Les éléments davantage en lien avec la théâtralité (forme et fond) viennent ensuite. L'attachement à la trame narrative du spectacle est secondaire, voire nulle. Voilà pourquoi la première étape que nous présentons de cette expérience concrète du spectacle pour nos jeunes spectateurs concerne d'abord les plaisirs perceptifs et sensoriels qui y sont associés.

Pour le bien mené de notre analyse, nous avons défini les plaisirs sensoriels et perceptifs comme étant des éléments répétitifs satisfaisants pour nos jeunes spectateurs autistes, en lien avec les spectacles vus. Les éléments se rapportant à cette thématique, et cités par les participants, sont

presque toujours des détails plus pointus du spectacle (ex : une réplique, un passage de musique, un ton de voix, etc.). Ceux-ci passent davantage par le sensible, la perceptivité et la recherche de sens pour nos jeunes spectateurs (ex : couleur d'éclairage, bruits particuliers, répliques répétitives, lien au connu, etc.) et excluent les éléments plus généraux et rattachés à la théâtralité du spectacle (ex : mise en scène, personnage, texte, décor en général, etc.).

Dans cette thématique, quatre sous-catégories ont émergé, où se regroupent les éléments cités par nos participants : 1) *La répétition* ; 2) *Le lien avec les intérêts/le connu/le concret* ; 3) *le visuel* ; et 4) *L'auditif*. La sous-catégorie de la répétition inclut toutes les composantes du spectacle présentant une redondance ou un pattern répétitif. La préférence des participants pour les éléments répétitifs a également été mentionné par plus de la moitié des intervenantes (4 sur 6) : « Règle générale, les élèves retiennent les sons répétitifs et les actions comiques » (extrait questionnaire 4, intervenantes 2a et 2b, mars 2018). Voici quelques exemples liés à cette sous-catégorie, provenant des témoignages de nos participants :

(1) Q - Raconte-moi ton dessin. Y a noir et... ? R- NOIR... Q - Et l'autre il dit... R - Lumière Q - Toi c'est ce qui t'as fait le plus rire dans le spectacle, c'est ce que tu as préféré le noir et la lumière ? R - Oui. « NOIR... LUMIÈRE » (...) qu'est-ce qui te fait rire ? R - Rires. NOIR... LUMIÈRE... NOIR... LUMIÈRE... NOIRRRRE ! (extraits entrevue 1et entrevue photo, participant 16, décembre 2017, mars 2018 ; voir Annexe E).

(2) Q - J'aimerais ça savoir... est-ce que tu te rappelles de l'histoire qui a été racontée durant la pièce de théâtre, hier. Est-ce que tu serais capable de me la raconter ? R - Ah oui. Je vais te raconter un bout : « Moi je veux un nez... Et moi un pied mariton. Quoi ??? (rires) Moi je veux un nez et moi un pied mariton. - On peut pas faire ça... on n'a pas fait ça encore. C'est quoi un pied mariton ? - C'est un pied. - Mais c'est quoi un pied mariton ? Quoi ??? (rires) Noir. Je suis une personne normale. T'as bien dit normale ? Oui j'ai bien dit ça. Noir -Lumière - Noir - Lumière - Noir ! (extrait « par cœur » d'une scène intégrale du spectacle 1, entrevue 1, participant 15 ; voir Annexe E).

(3) Je me souviens plus du rôle bien fait. Un rôle qui est très bon. Q - Quel rôle qui était bien fait... qu'est-ce que tu veux dire ? R - Comme dans les vidéos que vous m'avez présentées euh... Les comédiens c'est comme dans la vidéo que vous avez enregistré. Q - C'était pareil comme la vidéo. C'est ça que t'as aimé que c'était pareil ? R – Oui (extrait entrevue 1, participant 1, décembre 2017).

La seconde sous-catégorie : *Le lien avec les intérêts/le connu/le concret* regroupe tous les éléments du spectacle que les participants lient soit avec leurs intérêts particuliers (ex : l'histoire, la

mythologie, les animaux, etc.) ou avec des aspects précis de leur vie personnelle, ou encore avec une information concrète à laquelle les participants peuvent comparer pour faire sens (ex : histoire vraie). Voici quelques exemples d'éléments se rapportant à cette sous-catégorie, racontés par les participants : « R - Mais ce que j'aime c'est une histoire vraie. Q - Pourquoi ? R - Parce que l'autre spectacle c'était pas une histoire vraie » (extrait entrevue 2, participant 1, mars 2018).

(1) R - Je me souviens juste les moments avec les animaux [...] Si y aurait une pièce que j'aurais faite, ce serait une pièce avec plein d'animaux. Q - Ah ouais ? R - Pis des dinosaures, des n'importe quoi (extrait entrevue 1, participante 17, janvier 2018).

(2) R - Oui. [la lumière bleue] Ça me rappelle des souvenirs. Quand je voyais des lucioles dans mes vacances d'été (extrait entrevue photo, participante 8, mars 2018).

(3) R - J'ai bien aimé quand il a dit dans le spectacle : c'est comme une caisse de pepsi, shake, shake, puis ça éclate. [...] parce que moi je suis un amateur de liqueur (extrait entrevue 2, participant 26, mars 2018 ; voir Annexe F).

Finalement, les troisièmes et quatrièmes sous-catégories : le visuel et l'auditif sont définies par tout élément précis du spectacle, particulièrement stimulant pour ces deux sens (ex : couleur d'éclairage, bruit précis, etc.). En voici quelques exemples :

(1) Q - Oh toi ça te faisait rire ? R - Oui. Q - Quand le monsieur y faisait « couac » c'est ça ? R - Oui (extrait entrevue 1, participant 6, décembre 2017).

(2) Q - T'as aimé le bruit de police ? R - Oui (décrivant illustration du journal du spectateur, extrait entrevue 1, participant 4 ; voir Annexe F).

(3) Q - Puis il choisissait des pierres précieuses. R - Genre quand y a fait des traces de mains dans la gravelle. Q - Ah c'est ça que t'as aimé ! Sur les boîtes, quand ça paraissait sur les boîtes ? R - Y a dit que le jour que sa mère était à l'hôpital, y avait des gens qui ont mis la ruelle sur l'asphalte puis là y est allé mettre les mains sur l'asphalte... (extrait entrevue 2, participante 20, mars 2018).

Règle générale, les participants plus jeunes (8 à 12 ans) ont eu tendance à nommer davantage de plaisirs sensoriels et perceptifs que les plus vieux (12-14 ans). Ainsi, 11 participants de 8 à 12 ans ont mentionné des plaisirs sensoriels et perceptifs et généré 32 unités de signification versus 8 participants de 12 ans et plus, qui ont mentionné des plaisirs sensoriels et perceptifs, générant 14

unités de signification. La répétition semble avoir été préférée par les deux classes plus jeunes (8 participants de 8 à 12 ans versus 1 participant de 12 ans et plus). Les participants de la classe 2 sont ceux ayant le plus nommé de plaisirs sensoriels et perceptifs durant les spectacles. Mais les participants de la classe 1, les plus jeunes du projet, se sont davantage intéressés aux stimuli visuels et auditifs. Les plus vieux participants pour leur part, ceux de la classe 3, ont été beaucoup plus intéressés par les éléments en lien avec leurs intérêts et le concret, donc tout ce qui aide les participants à faire sens avec le spectacle. Les plaisirs sensoriels et perceptifs associés aux spectacles cités par les participants dans les quatre sous-catégories sont très variés. Afin de vérifier l'importance des principaux éléments, nous en avons fait un palmarès des cinq premières positions.

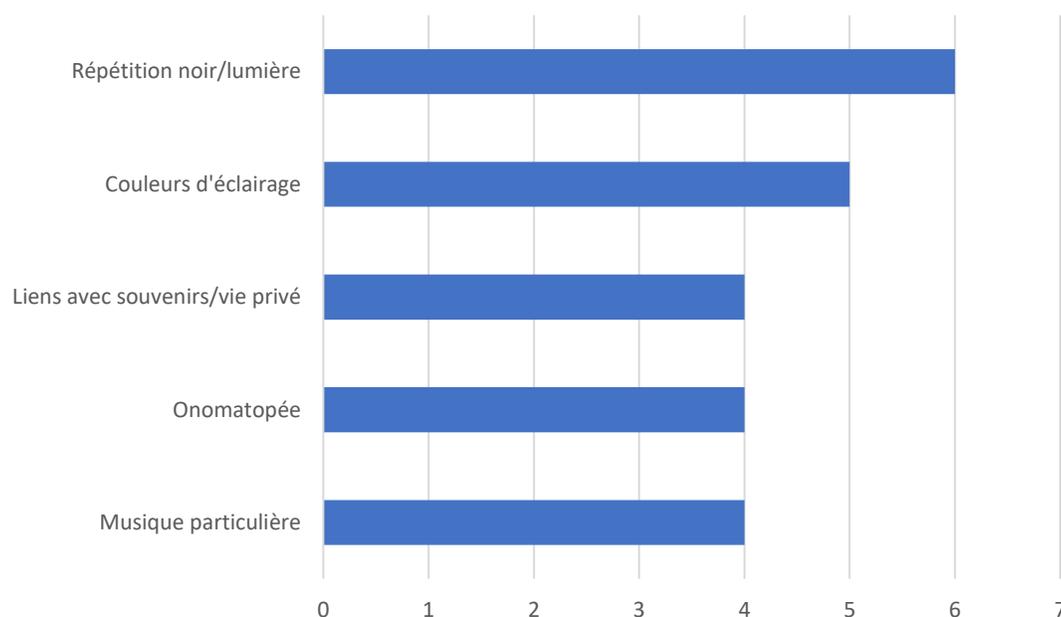


Figure 4.5 Palmarès des 5 principaux plaisirs sensoriels et perceptifs associés aux spectacles

En conclusion, plusieurs de nos jeunes spectateurs semblent avoir appréhendé les spectacles vus d'abord du côté sensoriel et perceptif. Particulièrement nos plus jeunes spectateurs autistes (8 à 12 ans) qui, de manière générale, ont semblé davantage attirés par les éléments sensoriels plus physiques (répétition, visuel, auditif). Alors que nos plus vieux spectateurs (12 ans et plus) semblent avoir eu plus besoin de faire sens avec l'expérience, de la rattacher à du connu, à la compréhension,

ou à un intérêt particulier. Chose certaine, l'expérience sensorielle et perceptive de nos jeunes spectateurs, une fois les irritants maîtrisés, est de manière très générale positive, riche et agréable.

4.2.3.5 Éléments de réactions positives ou négatives en lien avec la théâtralité (forme et fond)

Une expérience au théâtre est une porte d'entrée vers un nouvel univers pour un jeune spectateur. L'expérience est riche en découvertes. Elle peut être positive ou négative, sans préférence pour l'un ou l'autre. L'étape ultime du récit de l'expérience de nos jeunes spectateurs autistes au théâtre parle de cette aventure et de l'attrait des charmes, ou du rebutement des désenchantements d'un spectacle. Après avoir pris en compte la plupart des particularités de notre jeune public différent, cette étape fait appel uniquement à la part spectatrice de leur expérience et aux réactions positives ou négatives provoquées par le spectacle lui-même. Pour les besoins de notre analyse nous avons regroupé les éléments de cette catégorie sous l'appellation *théâtralité*, en référence au médium du théâtre, à la forme et au fond d'un spectacle.

Les mentions de nos jeunes spectateurs concernant des éléments retenus de l'œuvre nous paraissent être des choix plus individuels, plus épars et faisant moins consensus. L'ensemble des intervenantes corroborent notre observation et notent de manière générale que les participants ont semblé apprécier et réagir à plusieurs éléments dispersés : « J'ai trouvé que les élèves retiennent majoritairement des éléments qui les ont frappés individuellement. Exemple : le sac de poubelle sur la tête du personnage, les pierres précieuses, la danse » (extrait questionnaire 3, intervenantes 1a et 1b, mars 2018). Preuve de ces appréciations plus hétéroclites, sept sous-catégories ont émergé, soit presque le double de nos quatre sous-catégories de la thématique précédente.

Dans le récit de cette expérience, il n'y a donc pas énormément de traits communs majoritaires entre nos spectateurs autistes, mis à part un seul : le non-attachement à la trame narrative. En effet, lorsque nous avons demandé aux élèves de nous résumer l'histoire du spectacle, lors des deux entrevues, la presque totalité de nos 26 participants ont été incapables de le faire, ou l'ont fait de manière incorrecte, ou incomplète, n'en rapportant parfois qu'une seule partie, qu'une scène, qu'un détail. Il s'agit, dans toute notre recherche, du seul constat quasi-unanime. Le tableau ci-dessous l'illustre bien.

Tableau 4.1 Résumé de la trame narrative des spectacles par les participants¹²⁰

Participants	Résume la trame narrative	Résume partiellement la trame narrative	Ne résume pas la trame narrative
1		S1	S2
2			S1-S2
3			S1-S2
4		S1	S2
5	NON VÉRIFIÉ	NON VÉRIFIÉ	NON VÉRIFIÉ
6			S2
7			S1-S2
8		S1-S2	
9		S1	S2
10	S1		
11		S1	S2
12		S2	S1
13			S2
14	NON VÉRIFIÉ	NON VÉRIFIÉ	NON VÉRIFIÉ
15			S1-S2
16		S2	S1
17			S1-S2
18			S1-S2
19			S1-S2
20			S2
21			S2
22			S1
23			S2
24	NON VÉRIFIÉ	NON VÉRIFIÉ	NON VÉRIFIÉ
25	NON VÉRIFIÉ	NON VÉRIFIÉ	NON VÉRIFIÉ
26	S2		

¹²⁰ S1 fait référence à spectacle 1, S2 fait référence à spectacle 2.

À titre d'exemple, voici quelques résumés de la trame narrative des spectacles, racontés par nos participants. Nous avons choisi un exemple de chaque catégorie : résumé complet, résumé partiel, ou incapacité à résumer.

(1) Q — Est-ce que tu te rappelles de l'histoire du spectacle. Est-ce que tu serais capable de me le dire dans tes mots ? R — Ça raconte son histoire. Il raconte l'histoire de son enfance. Ça a touché genre sa vie, il voulait la raconter en public. Son histoire c'est qu'il trouve des pierres, puis sa mère a des pierres au rein dans son dos, puis là elle s'est fait opérer, puis quand il a vu que, genre, sa cour de gravelle allait se faire mettre du béton, là ça l'a vraiment, vraiment, déçu... puis là, après, Agathe elle a pénétré dans sa vie puis il a beaucoup changé sa vie (extrait de l'entrevue 2, participant 26, mars 2018).

(2) Q — Est-ce que tu serais capable de me raconter l'histoire du spectacle dans tes mots ? R — Je pense que c'était sa maman qui avait une maladie, ici là aux reins, puis lui voulait une sorte de diamant là... (extrait de l'entrevue 2, participant 12, mars 2018).

(3) Q - Dis-moi, est-ce que tu te rappelles de l'histoire du spectacle ? R - Je ne sais pas. Q - Tu te rappelles pas du tout de l'histoire ? R - Ben je me rappelle le titre c'était des mains et des pieds. Je me rappelle qu'y avait un monsieur qui était caché derrière un mur. Y a fait ça comme ombre (entrevue 1, participante 2, décembre 2017).

La trame narrative d'un spectacle ne semble donc pas être ce qui a attiré l'attention de nos jeunes spectateurs autistes et ne paraît pas être une grande préoccupation pour eux. Par contre, les personnages, le jeu des acteurs, l'environnement scénique sont les catégories le plus souvent citées. Donc celles qui ont le plus fait réagir nos participants, tant positivement que négativement.

Nos spectateurs plus vieux (12 ans et +) sont apparus un peu plus investis dans la théâtralité du spectacle, que dans l'aspect perceptif et sensoriel. L'ensemble des 10 participants de 12 ans et plus ont mentionné des composantes en lien avec le médium-théâtre, générant 25 unités de signification, soit 11 de plus que la catégorie sensorielle et perceptive. Treize des plus jeunes spectateurs (8-12 ans) ont mentionné des éléments liés à la théâtralité, produisant 40 unités de signification. Cela démontre que malgré l'appréhension initiale d'un spectacle par le biais perceptif et sensoriel, les plus jeunes sont aussi capables d'en apprécier la théâtralité. À partir des données recueillies auprès de nos jeunes participants, nous avons fait le palmarès des éléments liés à la théâtralité les plus fréquemment cités.

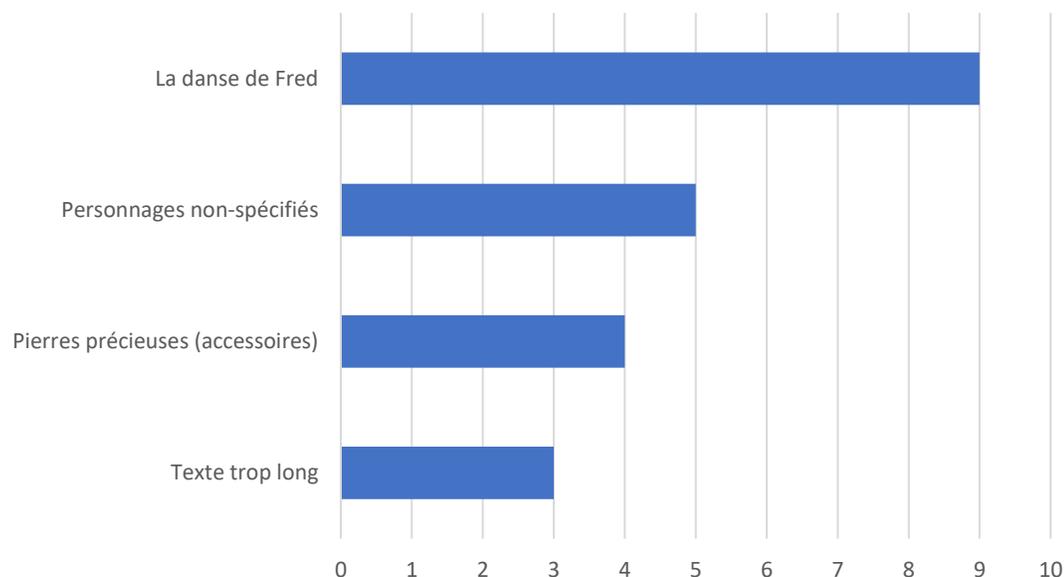


Figure 4.6 Palmarès de ce qui fait le plus réagir les participants (positivement et négativement) en lien avec la théâtralité des spectacles.

Bien que moins pointues que les éléments perceptifs et sensoriels, nous observons que les composantes retenues en rapport au médium-théâtre semblent encore une fois être dispersées et dans le détail. Les participants s’attardant à un seul accessoire du spectacle, à certains personnages secondaires, parfois figuratifs, à une partie d’une scène. Voici quelques exemples des éléments mentionnés par les participants en lien avec la théâtralité (compris dans les sous-catégories jeu, personnage, mise en scène, texte, accessoires et décor) : un personnage en imitant un autre, les pierres précieuses, les sculptures, la robe d’un des personnages, les tableaux de peinture, la clé, la bouteille de *spray*, le stationnement qui va être goudronné. Ces quelques témoignages font foi de cette diversité d’intérêts.

(1) R - C’est la partie du spectacle avant qu’y trouve la mouette, qui trouve la peinture je veux dire, y a vu la mouette avec une clé puis y inspectait la clé pour voir si c’était la clé d’un cadenas, puis y a vu le cadenas puis y a essayé de la débarrer puis là c’est comme ça qui a trouvé la clé pour trouver la peinture pour qu’y fasse des faux rubis (extrait journal du spectateur participant 15, mars 2018).

(2) R - Ce que j'ai aimé le plus c'étaient les pieds qui se chicanaient (extrait entrevue 1 participant 4, décembre 2017).

(3) Pas aimé quand Fred saute à la corde (extrait journal du spectateur, participante 19, mars 2018).

Nos jeunes spectateurs ont apprécié plusieurs aspects liés à la théâtralité des spectacles vus. Avec une prépondérance marquée pour l'environnement théâtral (décor, accessoires), suivi de près par les personnages et le jeu des acteurs. Les participants plus âgés semblent plus attirés par les mécaniques du médium (ex : techniques de voix, de jeu, d'éclairage, de mise en scène). Quant à la première impression plus organique de nos plus jeunes spectateurs, elle ne semble pas empêcher une pleine appréciation du médium.

La variété des témoignages de nos participants quant à leur expérience des œuvres théâtrales vues nous amène à penser que peu importent les circonstances et les difficultés rencontrées, les expériences spectatrices n'en ont généralement pas été complètement altérées. Nos jeunes spectateurs autistes ont semblé profiter de toute la richesse offerte par leur fréquentation du médium-théâtre. Mais cette expérience leur est propre. La leur fut détaillée, morcelée, dentelée, unique. Et cette unicité est précieuse.

Nous pensons que ces expériences autistes du médium-théâtre devraient être prises en considération dans les activités scolaires de retour, lors des sorties au théâtre. À la lumière de l'expérience de nos jeunes autistes, les rétroactions devraient être moins axées sur la trame narrative et sur la globalité du spectacle vu, mais davantage sur les éléments retenus, sur les détails du spectacle. Afin d'en faire ressortir toute la richesse, et de tirer parti de nouveaux intérêts engendrés par cette aventure hors de la zone connue.

4.2.3.6 Expérience globale au théâtre

Ce n'est qu'une fois l'expérience complétée, le lieu apprivoisé, les stressés maîtrisés, le premier contact établi avec l'œuvre et l'œuvre dégustée et digérée, que certains de nos participants ont pu communiquer une appréciation globale de leur expérience. Celle-ci fut

majoritairement positive malgré les obstacles, 13 de nos 26 participants ayant témoigné d'une expérience positive, contre trois participants n'ayant pas aimé leur expérience au théâtre. Dix de nos participants ne se sont pas exprimés sur la question. Ce fut donc une expérience heureuse pour la moitié de nos participants, comme le démontre la figure 4.7.

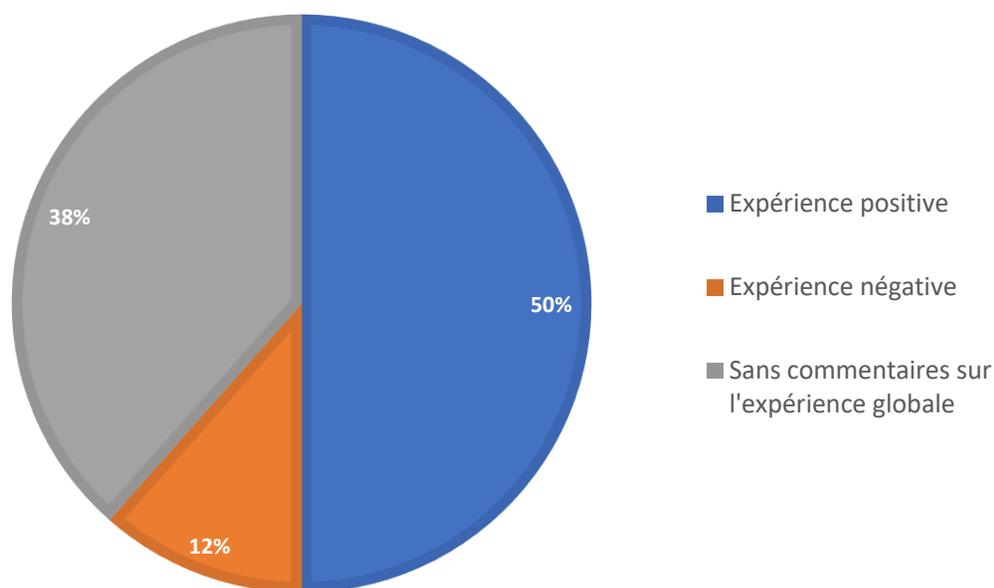


Figure 4.7 Expérience globale au théâtre

L'expérience globale au théâtre des trois classes se présente comme suit : le tiers des participants de la classe 1 (8-10 ans) a exprimé avoir apprécié l'expérience ; les 2/3 des participants n'ont pas témoigné de leur expérience globale au théâtre. Voici quelques témoignages recueillis :

(1) Moi j'adore le spectacle. J'aimais beaucoup le spectacle à cause que y était beau (extrait entrevue 2, participant 6, mars 2018).

(2) À la fin, moi et P2 on voulait pas que ça s'arrête (extrait journal du spectateur, participante 8, décembre 2017 ; voir Annexe F).

(3) Le théâtre est cool (extrait journal du spectateur, participant 5, décembre 2017 ; voir Annexe G).

Un peu moins de la moitié de la deuxième classe (10-12 ans) ont déclaré avoir aimé l'expérience, malgré que davantage de participants aient ressenti du stress ou de l'anxiété, surtout durant le premier spectacle. Un des participants a manifesté ne pas avoir aimé aller au théâtre. Voici deux témoignages positifs provenant de la classe 2 :

(1) Q - Puis la sortie comment t'as trouvé ça ? R – Cool (extrait entrevue 1, participant 16, décembre 2017).

(2) R - Quand j'ai commencé à regarder le spectacle j'ai beaucoup adoré ça (extrait entrevue photo, participante 13, mars 2018).

Les participants de la classe 3 ont été les plus nombreux à s'exprimer quant à une expérience globale positive aux spectacles. La moitié du groupe a déclaré avoir aimé son expérience. Cependant deux des participants ont fait part d'une expérience négative. Trois participants de la classe 3 ne se sont pas prononcés sur le sujet, en entrevue ou dans leur journal.

(1) Q - Allo P20 ! Tu voulais me dire quelque chose déjà ? R - Ben oui. Q - Vas-y. R -Moi j'ai vu Vipérine et je l'ai adorée (extrait entrevue 1, participante 20, janvier 2018).

(2) Est-ce que tu veux me parler de comment tu étais quand tu es arrivée au théâtre ? R - J'étais super contente. Q - Pour vrai ! Les deux fois ? (oui) Pourquoi ? R - C'était vraiment génial ! Q - Est-ce que tu peux me dire un moment que t'as aimé dans le spectacle ? R - J'ai tout aimé (extrait entrevue photo, participante 19, mars 2018).

(3) Q - Veux-tu me parler de toi pendant le spectacle, comment tu te sentais ? R - J'étais concentré. J'ai bien aimé ça. Q - Est-ce qu'il y a quelque chose que t'as vraiment pas aimé dans le spectacle ? R - Ya pas grand-chose non, j'ai tout aimé, j'ai trouvé que c'était un très bon spectacle (extrait entrevue 2, participant 26, mars 2018).

Le graphique ci-dessous nous permet de constater, de manière imagée, l'appréciation générale des groupes, et de constater que plus les participants sont âgés, plus leur appréciation de l'expérience semble positive. Par contre, il serait possible que ce soit la communication de l'expérience globale qui soit aussi plus facile à articuler avec l'âge. De la même manière, nous pourrions conclure que lors de l'expérience de notre jeune public autiste au théâtre, le stress ou

l'anxiété n'ont pas empêché nos jeunes spectateurs de profiter des œuvres. Il est possible que les mesures externes d'adaptation mises en place aient contribué à leur expérience globale et ce malgré les divers défis s'y associant.

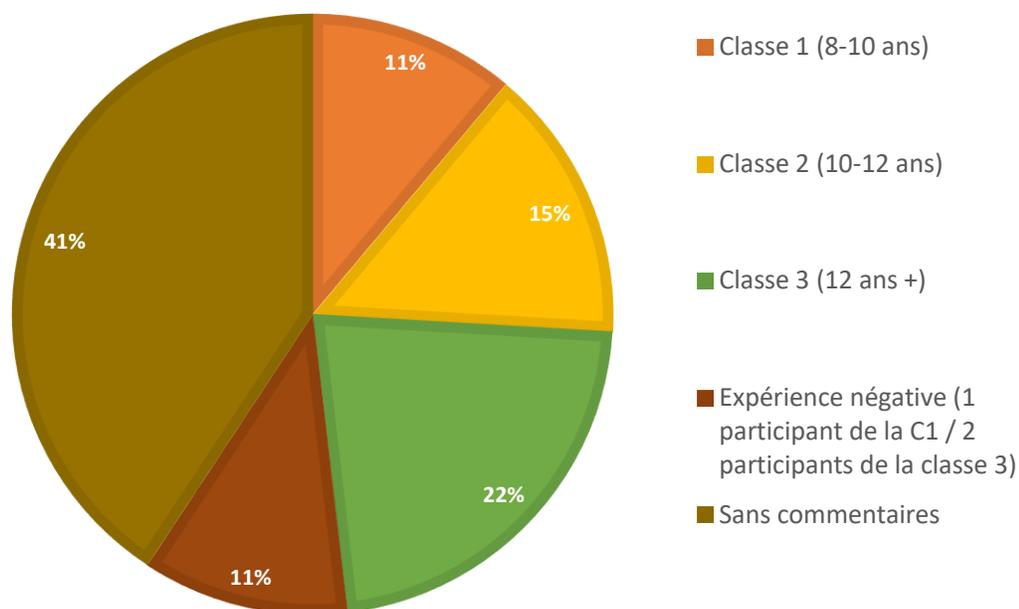


Figure 4.8 Expérience globale positive par classe

Une fois les barrières à l'expérience spectatrice écartées, il semble que celle-ci peut être optimale pour les jeunes spectateurs autistes.

L'expérience des spectacles a été généralement très positive pour les intervenantes. Celles-ci ont témoigné d'expériences globalement agréables pour leurs élèves, leurs observations allant dans le même sens que les nôtres. Ce qui retient notre attention aussi dans les témoignages des intervenantes, c'est le plaisir que les participants ont semblé éprouver lors des représentations. Cela nous confirme la possibilité de pouvoir accéder à une expérience spectatrice riche et harmonieuse pour ce jeune public et ce, malgré les difficultés pouvant survenir.

(1) Les élèves étaient bien durant le spectacle. Ils riaient aux moments opportuns. Certains ont beaucoup ri (extrait questionnaire 2, intervenantes 1a et 1b, décembre 2017).

(4) J'ai un élève qui fait pas beaucoup d'activités dans la vie en général, il reste chez lui et ne fait pas grand-chose, lui je l'ai pas vu, mais il paraît qu'il était très intéressé. Il aime ça parce qu'il voit pas beaucoup de choses. Là y était tout content, y réagissait puis y était content (extrait entrevue 1, intervenante 3a, janvier 2018).

Le récit de l'expérience commune de nos jeunes spectateurs autistes nous révèle que leur expérience est unique. Plus portée sur le détail, sur le sensible, que sur un tout, et moins sur la trame narrative, que sur les beautés morcelées d'un spectacle. Exactement comme une mosaïque. Nous croyons fortement que cette expérience doit être prise en considération et reconnue par tous les intervenants culturels et scolaires. Celle-ci ne doit pas être balisée par des attentes qui ne concernent pas la sensibilité de ce public particulier.

Cette expérience met aussi en lumière les forces adaptatives naturelles de ce public, que l'on devrait aussi respecter. Nous croyons qu'il y a grand intérêt à faire de ces jeunes spectateurs des partenaires dans le déploiement d'une stratégie de sortie au théâtre, autant par les intervenants scolaires, que culturels. Ces jeunes spectateurs connaissent souvent leurs besoins, ceux-ci sont variés. L'espace et le temps nécessaire à leur déploiement en coopération est, comme nous venons de le voir dans leur expérience, garante de succès. Une plus grande participation culturelle peut émerger pour ce jeune public qui semble s'adapter, si on lui en donne l'opportunité, à son rôle de spectateur à part entière.

4.2.4 La Mosaïque : résultat de l'analyse des données visuelles

Une image vaut mille mots ! Les images produites dans le cadre des témoignages des expériences de nos jeunes spectateurs ont parfois littéralement servi de pont communicationnel entre nos participants et nous. Ce faisant, ces images ont presque constitué un langage en soi. C'est pourquoi nous avons décidé, en plus de les inclure dans l'analyse de l'expérience commune, d'en faire une analyse distincte par le biais de trois mosaïques. Celle-ci fut réalisée

en deux étapes : *a priori et a posteriori* de notre analyse globale de l'expérience commune de nos participants et y est donc complémentaire. Nous avons d'abord procédé à une analyse préliminaire, par le biais d'une mosaïque catégorisant les photos, puis d'une autre regroupant les journaux. Puis nous avons conduit une analyse finale, mêlant toutes les images, sans égard à leur catégorie et sans égard à l'appartenance individuelle des images pour chaque participant. Pour cette dernière analyse, nous nous sommes attardés seulement au sens visuel que nous en avons et qui nous avait été confirmé par nos participants.

L'utilisation des données visuelles de notre recherche s'est vite avérée comme faisant partie de l'histoire de l'expérience de notre jeune public autiste, presque de manière autonome. Elle valide certaines informations déjà émergentes dans l'analyse principale et explore la richesse des données. Ceci nous a permis de catégoriser par étapes l'expérience commune de nos jeunes spectateurs. Dans ce sous-chapitre nous aborderons donc plus en détails nos deux phases d'analyse visuelle : l'analyse préliminaire des photos et journaux, puis l'analyse de l'expérience commune des participants au théâtre racontée en images. Nous en présenterons les résultats à l'aide de photos montrant nos trois tableaux Mosaïques.

4.2.4.1 L'analyse préliminaire

L'analyse préliminaire de nos données visuelles de recherche s'est déroulée au tout début de notre processus. Nous cherchions une vue d'ensemble de nos données, de laquelle se dégage des pistes à suivre, et/ou une validation de nos résultats de recherche. Afin de pallier les défis concernant l'autoréflexivité de nos participants, nous souhaitions aussi saisir les émotions ressenties par ceux-ci durant l'expérience. Les photos de Suzane étaient tout désignées pour nous y aider.

Dans le cadre des sorties au théâtre et de nos ateliers de journal du spectateur, Suzane O'Neill, notre photographe, a réalisé au-delà de 2000 photos de nos participants. La première étape d'analyse de nos photos a donc été d'en faire un tri initial. Nous avons d'abord choisi une dizaine de photos en moyenne par participant, parmi celles que nous considérions les plus expressives. Les photos individuelles des participants démontrant clairement une émotion

étaient relativement peu nombreuses parmi les 2000 photos. Toutes les photos expressives possibles ont donc été choisies. Le tri s'est fait sans égard à l'égalité de représentativité des divers types d'expression (ex : joie, peur, etc.) des participants. Puisque nous cherchions simplement à voir quelles étaient les émotions vécues au théâtre par nos participants, sans appréhension par rapport à la nature de celles-ci. Nous voulions que les images parlent d'elles-mêmes et nous les avons laissées nous guider, comme un fil d'Ariane.

Nous avons soumis ce premier écrémage à nos participants, afin de valider nos premières impressions sur ces clichés, de recueillir les leurs, et de leur laisser faire leurs propres choix. Les participants ont choisi entre 2 et 4 photos chacun, soit une ou deux en salle et une ou deux en contexte d'atelier du journal du spectateur. Ces choix ont servi à la fois à notre exposition de fin de projet et à notre analyse de données. Pour l'analyse nous avons encore procédé à une troisième sélection. Nous avons éliminé l'ensemble des photos portant sur l'atelier du journal du spectateur. Celles-ci ne correspondant pas à notre sujet de recherche, soit l'expérience en salle des spectateurs autistes. Nous n'avons donc conservé que les photos des réactions spectatrices, prises lors des représentations et validées par nos participants. Nous nous sommes finalement retrouvée avec 114 photos des participants.

Pour l'analyse préliminaire de ces photos, nous avons regroupé toutes celles portant sur les mêmes émotions, lorsque celles-ci étaient validées par les participants. Ainsi quatre thématiques ont émergé. La catégorie *Attentif/Neutre* réfère à des photos sans émotions particulières. La catégorie *Réaction physique/Sensorielle* témoigne de comportements visibles laissant deviner une réaction physique due à une certaine stimulation sensorielle induite par le spectacle. Dans la catégorie *Plaisir/Joie*, les photos illustrent un contentement affiché. Et finalement, la catégorie *Peur manifeste* regroupe les clichés illustrant une anxiété visible. Ce qui en est ressorti nous donne un portrait préliminaire de l'expérience émotionnelle de nos participants au théâtre dont la figure 4.9 donne un aperçu visuel.

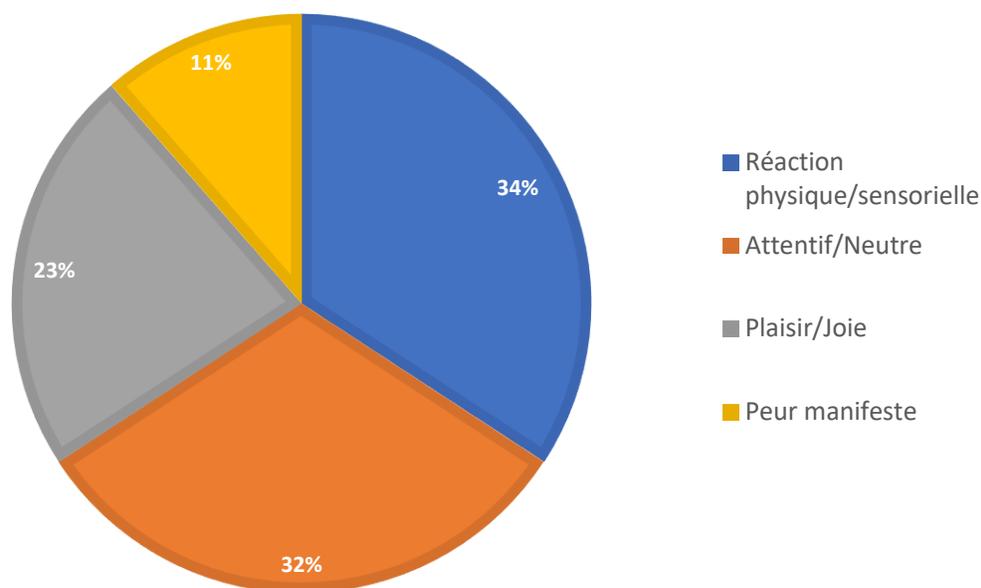


Figure 4.9 Analyse préliminaire des photos

Ainsi 39 photos ont été classées dans la catégorie *Réaction physique/sensorielle*, 36 photos dans la catégorie *Attentif/Neutre*, 26 photos dans la catégorie *Plaisir/Joie* et 13 dans la catégorie *Peur manifeste*. En regardant l'ensemble des photos, regroupées par catégories, il en ressort que la réaction physique/sensorielle domine. En fait, nous estimons que ce sont les comportements d'autorégulation qui apparaissent de manière manifeste. Ce fut, plus tard, une révélation importante de notre analyse de l'expérience commune de nos participants. Nous voyons donc déjà l'importance de ces comportements adaptatifs pour nos jeunes spectateurs. Suit la thématique de la neutralité et de l'attention, faisant écho aux commentaires récurrents de nos participants au sujet de leurs propres photos et à leurs difficultés quant à l'autoréflexivité, un défi majeur de notre recherche.

Cependant, l'aspect le plus frappant de cet exercice est de constater visuellement que les images montrant des expressions de plaisir et de joie, paraissent dépasser en nombre les photos où la peur est manifeste chez nos participants. Ceci semble être un rappel de l'une de nos conclusions de l'expérience commune des jeunes spectateurs, comme quoi le plaisir apparaît l'emporter sur les défis de venir au théâtre, une fois ceux-ci sous contrôle. Voici donc, en

images, un résumé de l'expérience des participants. Dans le sens des aiguilles d'une montre, les catégories (inscrites sur les *Post-it* accolés aux 4 sections de photos) sont : *Attentif/Neutre* ; *Peur manifeste* ; *Réactions physiques /sensorielles* ; *Plaisir/Joie*.



Figure 4.10 Photos analysées, regroupées sous 4 catégories (analyse préliminaire des photos)

Un autre questionnaire concernait les sujets d'intérêts de nos participants par rapport aux spectacles vus. Nous cherchions à voir si des thématiques communes s'en dégagent. Pour ce faire, les journaux de spectateur étaient la meilleure ressource. Nous avons donc eu recours à la même mécanique par rapport à nos journaux de spectateur, passant en revue les 26 et ne gardant que les dessins, peintures et écrits parlants et en rapport avec les spectacles vus. Les regroupant par catégories selon les validations et commentaires de nos participants au sujet de leur création. Cent un écrits et illustrations ont ainsi été retenus pour l'analyse.

Il s'en est dégagé six thématiques principales. La catégorie des *Personnages* regroupe toutes les illustrations et tous les écrits prenant pour sujet les personnages des spectacles. La catégorie *Texte et histoire* se réfère aux illustrations et écrits traitant de ce qui touche au texte et à la trame narrative. La catégorie *Décor* rassemble les illustrations parlant de la scénographie des spectacles. La catégorie *Sortie* illustre les stratégies de venue au théâtre des participants. La catégorie *Théâtre/Lieux* regroupe les dessins, peintures et écrits en rapport avec la bâtisse, la salle, le hall et le lieu-théâtre en général. Et finalement, la catégorie *Sensoriel* traite des expériences perceptives et sensorielles positives ou négatives autour des spectacles, telles qu'exprimées par les jeunes spectateurs.

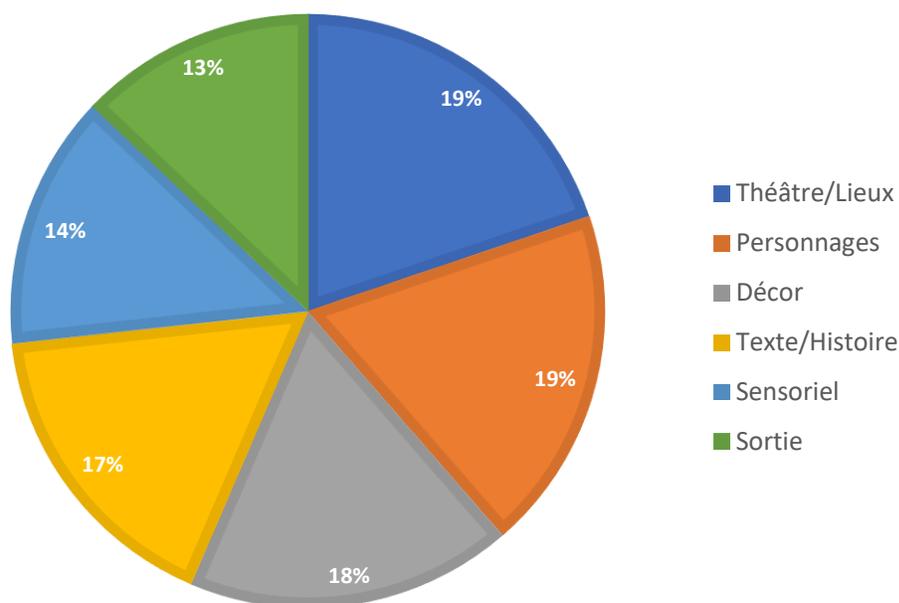


Figure 4.11 Analyse préliminaire des journaux de spectateurs

La figure 4.11 illustre clairement la variété d'intérêts de nos participants. Les différences sont effectivement très minces. Le *Théâtre/Lieux* domine avec 20 illustrations/écrits, suivi de près par la catégorie *Personnages* avec 19 illustrations/écrits, puis vient le *Décor* avec 18 illustrations/écrits, *Textes/Histoires* avec 17 illustrations/écrits, *Sensoriel* avec 14 et *Sortie* avec 13 illustrations/écrits. Comme le démontre la figure 4.12, nous avons remarqué que malgré la

diversité des sujets d'intérêts abordés dans les journaux des spectateurs, une constante se démarque, soit la présence des sujets en rapport avec le lieu physique du spectacle (65 illustrations/écrits sur : décor, sortie, sensoriel, théâtre-lieu), par rapport aux sujets se rapportant au spectacle lui-même (36 illustrations/écrits sur le texte/histoire et les personnages). Ce qui a confirmé, pour nous, une préoccupation importante des jeunes spectateurs en rapport avec le lieu-théâtre, leur apprivoisement et leur bien-être dans celui-ci, et a orienté notre analyse en ce sens.

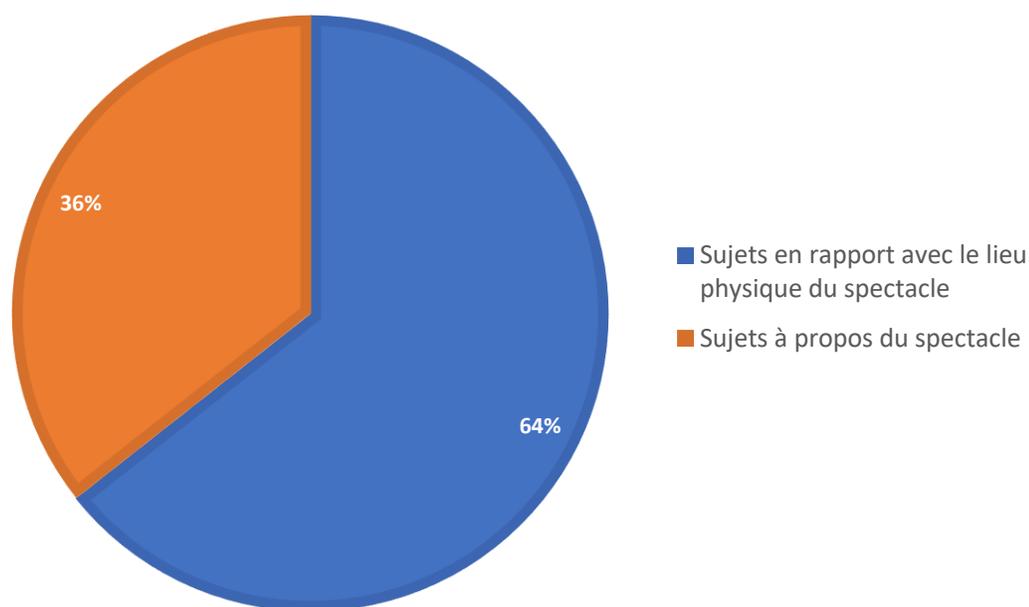


Figure 4.12 Répartition des sujets dans les journaux des spectateurs

Sur notre figure 4.13, il y a démarcation entre les illustrations et écrits concernant les lieux physiques du théâtre se retrouvant sous les post-it bleus, et ceux en rapport avec le spectacle groupés sous les post-it roses. Les illustrations/écrits au sujet du sensoriel se trouvent sous le post-it jaune. La préoccupation pour le lieu physique du théâtre est donc clairement démontrée, puisque le sujet occupe les 3/4 des espaces de nos tableaux, en combinant les catégories bleue et jaune.



Figure 4.13 Journaux de spectateur analysés, regroupés sous 6 catégories (analyse préliminaire des journaux de spectateur).

Cette analyse primaire de nos données visuelles de recherche nous a donc permis d'aiguiller notre analyse et d'être attentif à repérer divers signes présents dans les récits d'expérience individuelle de nos participants. De même, cette première analyse a permis un début de thématisation des étapes de l'expérience de nos participants. Celles-ci émergent d'elles-mêmes de nos données de recherche visuelle.

4.2.4.2 L'expérience commune des participants au théâtre racontée en images

Réalisée en toute fin de processus d'analyse de l'expérience commune au théâtre de nos participants, cette dernière mosaïque visait d'abord à s'assurer de la saturation de nos données visuelles. Pour la première fois depuis le début de notre processus d'analyse, les 115 photos et extraits de journaux de spectateur ont été mis ensemble, sans égard à la catégorie d'image, ou

au participant auquel l'image était attribuée. Ce faisant nous souhaitons faire parler les images par elles-mêmes et les faire s'échanger entre elles, dans une sorte de dialogue révélateur. Toutefois, aucune image n'a été classée avec une interprétation personnelle du chercheur. Chaque image a été prise dans son contexte initial d'intention du sujet et confirmé par lui.

Le début du processus s'est fait en regroupant les images et photos parlant des mêmes sujets¹²¹. Bien vite en est ressortie une espèce de hiérarchie des images, nous ramenant à nos thématiques d'analyse et nous rappelant la *Pyramide générale du fonctionnement interne* d'Harrison & St-Charles (2006), explicitée au chapitre trois. Nous avons poursuivi le classement des images en les plaçant en cercle, partant du plus petit au plus grand, chaque cercle irradiant vers le prochain. Comme un caillou jeté dans un lac et formant sur la surface de l'eau des ondes circulaires concentriques, une mise en ordre nous est rapidement apparue : les phases générales et universelles de l'expérience de nos jeunes spectateurs au théâtre ; le chemin qu'ils ont généralement suivi pour accéder à la pleine expérience spectatrice au théâtre. De ce trajet ont clairement émergé les quelques étapes que nos jeunes participants ont eu à franchir pour devoir y accéder (figure 4.14).

¹²¹ Ex. : Salle de spectacle, anxiété, malaises ou peurs, plaisirs et joie au théâtre, etc.

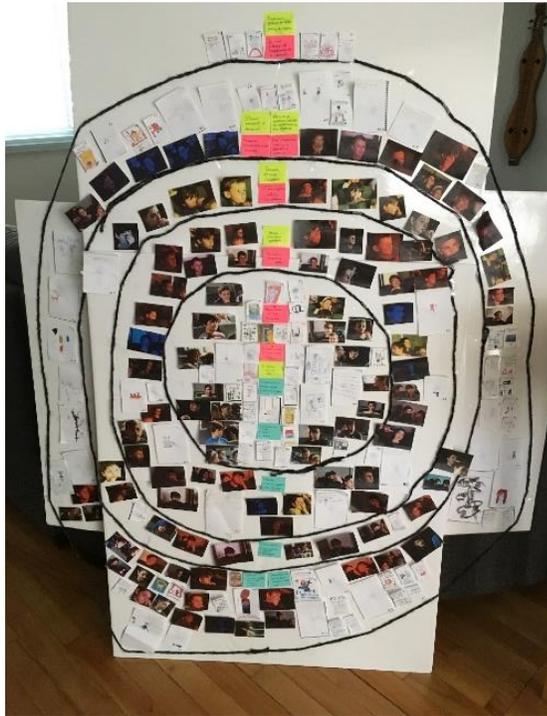


Figure 4.14 Les étapes franchies par les participants dans leur expérience au théâtre, pour accéder à une pleine expérience spectatrice

La première étape, le cercle du milieu marque le jet de pierre initial. C'est l'étape du théâtre comme lieu. Il comprend les sous-thématiques de l'appropriation de lieux, de la redéfinition de nos jeunes spectateurs dans ce lieu nouveau (moi dans le théâtre), de leur position dans la salle, des malaises qui peuvent émerger pour certains, mais aussi d'un début de stratégie d'auto-adaptation-régulation utilisant le lieu, pour revenir à un équilibre et un bien-être dans le lieu. Il réfère au premier contact avec le lieu-théâtre et rappelle que celui-ci et la logistique-sortie sont arrivés en tête dans l'expérience spectatrice de nos jeunes autistes (voir figure 4.15).



Figure 4.15 Étape 1 de l'expérience de nos jeunes spectateurs : le théâtre comme lieu

Le premier cercle se jette dans le second qui devient la deuxième étape du chemin vers une pleine expérience spectatrice qu'ont traversée nos jeunes participants : le stress associé au spectacle. Il s'agit de l'étape où peuvent émerger des malaises, émanant souvent du lieu, mais aussi du spectacle. Cette étape comprend tous les stress : malaises, malaises physiques, la peur/anxiété, de même que les stresseurs (stimulations sensorielles liées au spectacle, éléments de surprise ou d'imprévu, non-préparation, incompréhension, stresseurs provenant du lieu, etc.). Nous considérons que cette étape constitue une barrière à la pleine expérience spectatrice. Parfois elle le reste, si le spectateur ne peut la traverser. Parfois le jeune spectateur arrive à la traverser par des stratégies personnelles ou des mesures externes destinées à l'y aider (voir figure 4.16).



Figure 4.16 Étape 2 de l'expérience de nos jeunes spectateurs : stress associé au spectacle.

L'étape 2 se jette naturellement dans le cercle suivant, constituant l'étape 3 du chemin que nos spectateurs ont emprunté vers une pleine expérience spectatrice : les éléments efficaces d'adaptation. Cette étape comprend toutes les stratégies destinées à revenir à un niveau de confort et de bien-être. Les stratégies d'auto-adaptation-régulation des participants, de même que toutes les mesures externes d'adaptation qui doivent œuvrer de pair. Cette étape de l'expérience est cruciale. Puisqu'elle semble avoir constitué le pont vers l'expérience riche, complète et harmonieuse d'un spectacle pour nos jeunes spectateurs autistes (voir figure 4.17).



Figure 4.17 Étape 3 et 4 de l'expérience de nos jeunes spectateurs : plaisirs perceptifs et sensoriels, éléments de réaction positive et négative en lien avec la théâtralité, expérience globale au théâtre

Lorsque nos jeunes spectateurs ont traversé l'onde de l'étape 3, les deux prochaines étapes ont constitué pour eux la pleine expérience spectatrice au théâtre. L'étape 4 comprend les plaisirs perceptifs et sensoriels, de même que les éléments de réactions positives et négatives en lien avec la théâtralité. Nos jeunes spectateurs autistes ont apprécié les spectacles qu'ils ont vus avec leur propre constitution et sensibilité. Priorisant souvent naturellement une appréhension perceptive et sensorielle, surtout pour les plus jeunes spectateurs, comme nous l'avons vu plus tôt. Malgré les difficultés parfois éprouvées à l'étape 2, ce que la mosaïque 2 nous permet de constater c'est la pleine mesure du plaisir que nos jeunes spectateurs ont eu au théâtre. Ce, puisque les images associées à cette étape sont nettement dominantes en nombre et en émotions partagées.

La dernière étape, l'onde la plus large, constitue l'appréciation globale positive ou négative de l'expérience au théâtre. Ce dernier cercle est celui contenant le moins d'images, signe que ce ne sont pas tous les participants qui ont été capables ou désireux de faire un bilan global de leur aventure culturelle. La vue globale de l'expérience est la dernière. Mais elle ne fut pas nécessaire à l'expérience. Comme nous l'avons constaté dans le récit de celle-ci, nos jeunes spectateurs ont retenu surtout des éléments épars et intimes à leurs intérêts et à leurs sensibilités. La qualité de l'expérience de ces morceaux de spectacle semble être ce qui constitue l'expérience en soi. Et nous croyons fortement, à la lumière de notre analyse, que ce vécu d'expérience doit être respecté.

À partir des morceaux de cette expérience et du chemin emprunté, nous avons pu reconstituer une mosaïque. Celle-ci nous a permis de trouver la structure du récit de l'expérience commune à nos jeunes artistes au théâtre et ainsi de pouvoir la communiquer. Elle nous a permis une pleine saturation de nos très riches données visuelles.

4.3 Recommandations selon les observations de recherche

The measure of a society is found in how they treat their weakest and most helpless citizens.

Jimmy Carter [s.d.]
39^e Président des États-Unis (1979-1981)

Dans son énoncé de mission le *Autistic Self Advocacy Network (ASAN)* s'aligne sur les quatre buts de l'*American with Disabilities Act (1990)*: jouir d'une égalité des chances, d'une vie et d'une économie indépendante et d'une pleine participation à la société (ADA National Network, 2017). Il demande aussi pour les personnes autistes : « un accès égal aux droits et opportunités des non-autistes » [traduction libre] (ASAN, s.d. : *Our Mission*, paragr. 1). De manière à donner plein pouvoir aux personnes autistes sur leur vie. Nous considérons le droit à une pleine participation culturelle dans cette droite lignée.

Pour ce faire, nous croyons que les jeunes participants à notre recherche nous ont tracé une voie, un chemin, le leur. Celui qui émane du récit de leur expérience commune au théâtre. Ils

y ont témoigné de besoins individuels bien différents les uns des autres, aussi variés que le spectre autistique puisse l'être. Mais comme nous venons de le constater, s'en dégagent aussi quelques éléments communs. De ceux-ci émerge un corpus de solutions, que nous nous devons de suivre comme un fil d'Ariane, par le biais de ces recommandations. Celles-ci constituent le testament de cette expérience spectatrice autiste, dicté par notre jeune public.

Les recommandations que nous faisons dans ce sous-chapitre s'alignent sur notre posture. Elles sont guidées par les valeurs essentielles de bienveillance énoncées dans notre chapitre portant sur le cadre théorique de notre recherche : soit de toujours prévenir en amont les difficultés des plus vulnérables de nos jeunes spectateurs – puisqu'une fois le chaînon de ce jeune spectateur renforcé, c'est tout le groupe qui en profite au théâtre. Les stratégies mises en place pour lui, rendent les autres plus forts, plus confortables, plus autonomes dans leurs propres stratégies individuelles. Ces stratégies deviennent donc source d'*empowerment* pour nos jeunes spectateurs qui peuvent avoir un certain contrôle sur leur expérience et ne plus la subir.

Bien que nous soyons issue du milieu culturel, nous faisons ces recommandations en deux volets. L'un s'adresse au milieu scolaire et l'autre au milieu culturel, parce que nous considérons que la pleine participation culturelle est une responsabilité sociétale qui doit être partagée. Nous croyons aussi que la pleine mesure d'une société se trouve dans un véritable dialogue entre tous les milieux concernés. Nous croyons que c'est en donnant voix au chapitre aux plus vulnérables que nous les élevons au statut de décideurs quant à leur propre expérience de l'art.

4.3.1 Recommandations à l'attention du milieu scolaire

Les intervenantes scolaires auprès des jeunes participants de notre expérience sont en première ligne lors du contact de leurs élèves avec l'art. C'est en effet elles qui consultent la programmation d'un établissement culturel, choisissent un spectacle pertinent pour leur groupe, organisent la sortie au niveau logistique, humain et financier. Ce sont elles qui prennent donc ultimement la décision de sortir ou non au théâtre. Aux prises avec des moyens souvent limités sur le terrain, elles tiennent à bout de bras l'immersion de leurs jeunes dans le monde avec, généralement, un fort sentiment de responsabilité. En cela, elles méritent notre complète admiration. Or, comme elles nous l'ont témoigné en recherche, les intervenantes que nous

avons rencontrées sont peu enclines à sortir au théâtre. Parfois par manque de moyens physiques pour assurer le bien-être de leurs élèves (ex : accessibilité à un espace de repos), mais d'autres fois par manque de savoir-faire quant à la préparation de leurs élèves aux spectacles et à leur compréhension, ou simplement par crainte d'une mauvaise expérience. Ces quatre recommandations se veulent donc une aide, un support aux intervenantes, afin de rendre ces sorties scolaires culturelles plus faciles, harmonieuses et attrayantes.

Recommandation 1 : Recenser les besoins réels des spectateurs autistes.

Notre première recommandation au milieu scolaire est d'être à l'affût des réels besoins des jeunes spectateurs autistes en amont de la sortie et pendant celle-ci, même si ceux-ci ne les expriment pas verbalement. Ces besoins sont excessivement variables et même s'ils ne sont pas communiqués de façon claire, n'en sont pas moins présents. L'écart important entre les besoins et les réactions perçus par les intervenantes de notre expérience et ceux exprimés par nos jeunes spectateurs indique qu'il faut faire attention de ne pas minimiser l'anticipation de l'expérience et le vécu de celle-ci, sous prétexte d'une absence de réaction ou d'expression à ce sujet. De même, nous réitérons ici pour nos jeunes spectateurs autistes le droit à une pleine et complète expérience spectatrice. Une salle de spectacle n'étant pas une salle de thérapie, nos jeunes spectateurs ont le droit de ne pas avoir à « travailler » sur un comportement pendant un spectacle et donc de savoir quelle stratégie sera adoptée en cas de mal-être. Ils ont le droit de pouvoir participer au spectacle en tant que spectateur, de s'en retirer en cas de besoin et d'y revenir une fois le besoin apaisé – tout comme un spectateur adulte ou non-autiste y aurait droit.

Nos jeunes spectateurs nous ont fait des demandes quant à la précision de leur préparation au spectacle dès notre première visite. Ces demandes nous sont venues des élèves ayant le plus de facilité à communiquer et non de ceux ayant moins de ressources. Nous croyons donc qu'être à l'affût de ces besoins non-exprimés, et lorsque c'est possible, d'impliquer les élèves dans les stratégies de préparation à la venue au théâtre, sont des pratiques bienveillantes gagnantes. Nos jeunes spectateurs, nous l'avons constaté, ont des forces adaptatives indéniables qu'ils mettent à profit chaque jour et dont le groupe peut aussi profiter. Pour les mêmes raisons, nous recommandons également que chaque jeune ait sa propre stratégie personnelle d'adaptation, clairement planifiée et illustrée.

Recommandation 2 : Le droit des spectateurs autistes à une préparation adéquate au spectacle et à un retour adapté à leur mode de réception spectatrice.

Notre seconde recommandation touche la préparation au spectacle et à la sortie. Nous pensons qu'un jeune spectateur autiste venant au théâtre doit impérativement être préparé. La clé d'une expérience réussie, nous le croyons, s'appuie sur une solide préparation. La préparation avant-spectacle a pour objectif d'éviter les surprises qui constituent une des sources d'anxiété principale des spectateurs autistes durant le spectacle. Elle soutient également l'élaboration d'une stratégie individuelle et collective de l'activité. Nous avons observé que les participants ayant eu les réactions les plus négatives sont ceux qui étaient absents lors des animations préparatoires aux spectacles. Ceux-ci se plaignaient systématiquement de ne pas savoir ce qui allait se passer, craignant un imprévu suscitant un malaise chez eux.

Les participants nous ont demandé une préparation précise et complète, sur de multiples fronts, incluant une visite des lieux, une révision logistique de la sortie avec un cadre temporel, des stratégies claires en cas de besoin, qui informent sur les mesures externes d'adaptation disponibles et le cadre régissant leur utilisation. Pour assurer la pleine compréhension du spectacle, la préparation doit aussi mettre l'accent sur l'explication de la trame narrative de l'œuvre, de la symbolique, des concepts abstraits présents, de la forme esthétique utilisée et du cheminement artistique des créateurs.

Comme la préparation vise principalement l'atténuation des imprévisibilités et la planification stratégique, nous suggérons d'y intégrer des éléments de surprises du spectacle. Par exemple, un montage vidéo tiré de la captation, qui prépare les jeunes spectateurs à des effets sonores, de lumières, scénographiques, ou de jeux pouvant causer cette surprise. Ce montage a été grandement apprécié par les participants qui ont même trouvé plaisir à revoir la répétition des mêmes scènes.

Nous croyons qu'il est aussi important de garder un espace de la préparation aux questions des jeunes spectateurs par rapport au spectacle et à la sortie au théâtre. Notre expérience nous montre que cette période aide les élèves à évincer plusieurs non-sens et une part d'anxiété

d'anticipation par rapport au spectacle. Ceci les épaula dans leur planification stratégique, en leur permettant d'être informés et rassurés. L'anxiété étant en partie évacuée et l'œuvre ayant du sens, cela leur permet de pleinement en profiter une fois au théâtre.

Le retour a aussi contribué à l'expérience globale du spectacle. Le récit de l'expérience du jeune public autiste et des intervenantes démontre clairement un mode de réception unique des spectacles chez nos participants. Ceux-ci tendent majoritairement à s'éloigner de la trame narrative et à favoriser des éléments épars dans leur appréciation d'un spectacle. Nous croyons que ce mode de réception doit être respecté et même valorisé lors des activités de retour en classe sur les spectacles vus. Il tient compte de la sensibilité du jeune public autiste et de la manière dont il fait sens avec l'œuvre qu'il a vue. Il nous est d'avis qu'il s'inscrit dans un processus intime d'internalisation de l'œuvre, avec lequel il ne faut pas interférer, puisqu'il permet de donner pleine confiance aux enfants sur leurs compétences de spectateurs. En outre, cela prépare un terrain fertile à l'envie intrinsèque d'une plus grande participation culturelle. Nous pensons qu'au lieu de privilégier l'évaluation d'une expérience spectatrice, basée sur la trame narrative d'une œuvre, les intervenantes ont avantage à capitaliser sur les nouveaux intérêts que cette œuvre ouvre chez le jeune spectateur. Comme il est arrivé à un de nos participants lors du premier spectacle, tant mieux si un spectacle d'ombre chinoise donne envie d'en connaître plus sur les orques (car une ombre y ressemblait) que sur les ombres elles-mêmes !

Recommandation 3 : Tenir compte des facteurs de fatigabilité du public autiste.

Notre troisième recommandation vise la fatigabilité du jeune public autiste. Les témoignages de nos jeunes participants nous montrent qu'il ne faut pas sous-estimer cet aspect, en amont comme en aval d'un premier spectacle. Même si elle avait été bien préparée, la première visite au théâtre s'est avérée exigeante pour une portion des spectateurs. Il est judicieux d'en tenir compte dans la planification stratégique de la sortie, de même que dans les mesures externes disponibles et les espaces possibles de repos (temporels et environnementaux). Cependant, en aval de la sortie, plusieurs de nos jeunes spectateurs ont tiré avantage d'un horaire allégé de retour en classe aménagé par certaines enseignantes.

Recommandation 4 : Emmener les spectateurs autistes au théâtre !

Notre toute dernière recommandation est fort simple, même si parfois complexe dans son application, nous en convenons. Elle vient de la demande même de nos jeunes spectateurs autistes qui, à la fin de l'aventure, ont réclamé d'autres spectacles. Nous pensons que plus on va au théâtre, plus on a envie d'y aller. Nous avons vu de manière limpide, dans le récit des expériences de nos jeunes spectateurs, que le phénomène d'habituation est réel. Les codes du théâtre, comme de la vie en société, ont besoin de temps pour être compris. Comme nous l'ont démontré nos jeunes spectateurs, une mauvaise aventure, un défi anxiogène lors d'un spectacle, ne sont pas garants d'une mauvaise expérience. Il est possible de rencontrer des écueils, un malaise en début de spectacle par exemple et de profiter pleinement et dans le plaisir du même spectacle, une fois le problème réglé. Si tant est que des solutions sont présentes, que les jeunes spectateurs autistes sont soutenus, il faut sortir davantage au théâtre. C'est là, selon nous, la meilleure et la plus agréable forme d'acquisition de compétence spectatrice et la clé d'une pleine participation culturelle.

4.3.2 Recommandations à l'attention du milieu culturel

Si la responsabilité du milieu scolaire est de préparer en amont les jeunes spectateurs, en ayant en tête les besoins de ses élèves les plus vulnérables, nous croyons que la responsabilité du milieu culturel est encore plus grande, puisque c'est lui qui ouvre la porte à la pleine participation culturelle. Nous l'avons vu dans l'exposition de notre problématique, il n'est généralement pas d'usage pour le milieu québécois de penser à son public et à ses besoins. Nous croyons toutefois que pour que se produise une réelle inclusion du public autiste dans le milieu culturel, un important changement de paradigme est nécessaire, s'inscrivant dans la lignée de notre posture, soit de devenir un hôte bienveillant. C'est par la conscience de la présence d'un public différent, par la reconnaissance de son apport et par la facilitation de son accès aux établissements que le milieu culturel forme de futurs participants culturels actifs. Et en cela, sa part de responsabilité sociale est selon nous plus grande.

Nos recommandations sont encore une fois basées sur les témoignages de nos jeunes participants et de leurs intervenantes, sur leurs demandes et sur l'observation de ce qui a fonctionné ou non dans leur expérience. Cependant, notre première recommandation provient de notre revue de littérature précédant notre recherche terrain.

Recommandation 1 : Réglementer et régir les initiatives du milieu culturel en direction du jeune public autiste

Pour assurer la sécurité d'un public mineur et vulnérable, nous croyons d'abord que l'accueil de jeunes publics autistes devrait être réglementé et supervisé par un comité intégrant des personnes autistes. Nous croyons que l'accueil de jeunes publics autistes par un milieu culturel devrait être accrédité. Une formation portant sur les spécificités propres à la condition de ces jeunes spectateurs et leurs besoins réels, et portant sur un comportement éthique adéquat du milieu en présence de ces jeunes spectateurs, devrait être obligatoire pour l'obtention de cette accréditation. De même, comme il ne nous viendrait pas à l'idée de parler de l'expérience autiste au théâtre sans le témoignage de jeunes spectateurs autistes, nous estimons qu'il est impératif que les personnes autistes fassent partie de l'organisation de représentations dédiées à l'inclusion d'un tel public.

Recommandation 2 : Fournir les ressources nécessaires concernant les lieux et l'œuvre, pour assurer une préparation adéquate des spectateurs autistes.

Reconnaissant la compétence des artistes sur leurs œuvres, nous recommandons ensuite que les milieux culturels et les artistes présentant un spectacle au jeune public autiste fournissent les ressources et la documentation adéquate sur leurs spectacles aux écoles et aux familles de jeunes spectateurs autistes. Lors du récit de l'expérience de notre jeune public autiste, nous avons vu à quel point le théâtre-lieu et son apprivoisement tenaient une place importante dans le bien-être de ces spectateurs. Nous considérons donc qu'il est du devoir du milieu culturel de fournir toute l'information nécessaire à son jeune public autiste concernant ses installations, par le biais d'une visite virtuelle complète des lieux (y compris les commodités), ou d'une visite physique guidée des lieux, juste avant le spectacle lorsque c'est possible. Cela permet ainsi au jeune public de

prendre le temps d'appivoiser l'environnement-théâtre avant la représentation. De même, nous recommandons une entrée en salle préalable à l'entrée des autres spectateurs. Comme nous l'avons vu, cette méthode s'est montrée efficace et appréciée par les intervenantes et par notre jeune public. Cela leur permet de s'acclimater à la salle et de mesurer leur espace dans cette salle, avant l'entrée des autres spectateurs et le début du spectacle.

Recommandation 3 : Instaurer des mesures externes d'adaptation permanente à l'attention des spectateurs autistes.

Notre troisième recommandation est, à notre avis, la plus importante de toutes, puisqu'elle s'inscrit dans une réelle démarche de pleine participation culturelle du public autiste. Si le milieu culturel désire être conséquent dans son rôle pivot vers cette pleine participation culturelle, nous croyons que tous les théâtres et établissements culturels doivent instaurer des mesures externes d'adaptation de manière permanente, et non pas seulement en contexte de représentation adaptée, ou d'évènements ponctuels liés à l'autisme.

Nous référant aux mesures ayant été efficaces pour nos jeunes spectateurs et leurs intervenantes, celles-ci doivent comprendre l'aménagement d'une salle de repos adjacente à la salle de spectacle, facilement accessible, dénuée de stimuli, avec un léger éclairage, si possible naturel. Cette salle peut offrir du mobilier apaisant comme des tentes et chaises berçantes, de même que d'autre matériel aidant au retour au calme : livres, papier et crayons pour dessiner. De même, les établissements peuvent rendre disponibles des coquilles coupes-sons, toutous lestés et balles de proprioception pour le bien-être de leur jeune public autiste. Il est impératif que la disponibilité de ce matériel et de ces installations, de même que leurs modalités d'usage soient connues à l'avance du public et de ses responsables, afin que ceux-ci puissent planifier leur stratégie de sortie. Comme nous l'avons vu dans ce chapitre, la connaissance des mesures fut aussi importante que les mesures elles-mêmes pour notre jeune public. Cette information donnait à nos jeunes autistes tout pouvoir sur leur planification de sortie et ultimement sur le déroulement de leur expérience.

Recommandation 4 : Prévenir et atténuer les facteurs de fatigabilité des spectateurs autistes.

Nous recommandons également aux établissements d'être sensibles à la fatigabilité de leurs publics autistes et de les mettre en situation pré-spectacle confortable. Cela permet ainsi d'être plus réceptifs au spectacle et contribue à préserver leurs énergies plutôt que de tout dépenser pour la gestion du bruit et du mouvement dans le hall et lors de l'entrée en salle de spectacle. Ainsi, à la lumière des témoignages de nos jeunes spectateurs, nous suggérons d'offrir à ce jeune public l'usage de la salle de repos dès l'accueil au théâtre et jusqu'à son entrée en salle. Dans un même ordre d'idée, nous suggérons de prévoir un espace en salle reculé, ou près de la porte de la salle, afin d'en permettre une sortie et une rentrée faciles. Bien entendu, nous conseillons que cette circulation soit possible durant le spectacle.

Recommandation 5 : Déconstruire les codes pour accueillir les publics atypiques.

Enfin, notre dernière recommandation va à une certaine déconstruction des codes des théâtres et autres établissements culturels. Accepter les réactions atypiques des publics, former les artistes sur celles-ci, se nourrir de la différence, changer les attentes trop strictes face aux publics, y sensibiliser les autres publics pour ainsi réellement s'implanter dans sa communauté. Pour nous, tout cela contribue à la déstigmatisation des publics, à leur émancipation, à leur désir de vivre une expérience sans honte, ni craintes, favorisant l'éveil d'une réelle participation culturelle du public autiste, mais aussi des autres publics.

Les représentations adaptées constituent un outil formidable de premier contact avec le théâtre pour le jeune public autiste, menant à une possible habitude au théâtre et permettant sans doute une participation subséquente en contexte « régulier ». Nous pensons aussi que les représentations adaptées sont nécessaires car elles constituent parfois la seule possibilité de fréquentation pour certains autistes plus vulnérables.

Cependant, à la lumière de l'expérience de nos jeunes spectateurs qui sont venus au théâtre non adapté, nous croyons qu'il faut tendre le plus possible vers un décloisonnement de la fréquentation artistique par des publics autistes (ou différents). Nous pensons que cela est

possible si les théâtres et autres établissements culturels y sont sensibles et offrent au public autiste les outils dont il a besoin pour vivre cette expérience en toute sécurité et confort. À condition, aussi, qu'il soit accueilli à bras ouverts et fasse partie de la solution.

4.4 Conclusion

Dans notre dernier chapitre, nous avons fait le récit de l'expérience commune au théâtre de nos 26 jeunes spectateurs autistes. Mais avant, afin de comprendre davantage nos classes participantes, nous avons d'abord fait état de certaines observations que nous avons faites de leurs dynamiques. Nous avons aussi exposé les écueils de notre recherche, et les moyens que nous avons pris pour y remédier.

En soutien à la validation de l'expérience de nos jeunes spectateurs au théâtre, nous avons complété nos observations par les témoignages issues de l'expérience commune des intervenantes accompagnant nos jeunes participants dans ce projet. Celles-ci nous ont exposé leur point de vue de l'expérience à travers cinq thématiques : 1) *Les habitudes de sorties et de préparation* ; 2) *Le déroulement des pré-sorties et des sorties* ; 3) *L'expérience du spectacle* ; 4) *L'expérience globale au théâtre* ; et 5) *La complémentarité des expériences*. Leurs témoignages nous ont permis d'identifier un décalage entre l'expérience au théâtre perçue par les intervenantes au sujet de leurs élèves et l'expérience au théâtre exprimée par les jeunes participants. Ils nous ont également permis de constater que nos groupes scolaires font peu de sorties culturelles.

Nous avons ensuite présenté les étapes par lesquelles est passé notre jeune public autiste dans son parcours du spectateur : 1) *Le théâtre comme lieu* ; 2) *Les stress associés au spectacle* ; 3) *Les éléments efficaces d'adaptation* ; 4) *Les plaisirs perceptifs et sensoriels associés au spectacle* ; 4) *Les éléments de réactions positives ou négatives en lien avec la théâtralité* ; et 5) *L'expérience globale au théâtre*. Par le biais de ces étapes nous avons été en mesure de reconstituer une expérience commune de nos trois classes au théâtre et en avons fait la démonstration grâce aux illustrations, écrits, photos, citations et autres données probantes prises en exemple. Nous avons pu en identifier les redondances, les points communs, les

éléments positifs et négatifs, les défis apparents et les besoins en découlant. Nous avons constaté les capacités auto-adaptatives-régulatrices et stratégiques de nos jeunes participants en situation spectatrice, les reliant aux nombreux bienfaits de la préparation à la sortie au théâtre et aux mesures adaptatives externes. Nous avons aussi été à même de constater que les défis n'entraient pas une expérience positive au théâtre et qu'une habitude aux codes du théâtre était porteuse de grands espoirs pour la participation culturelle du jeune public autiste.

Encore une fois, les témoignages des intervenantes sont venus appuyer nos résultats, confirmant certaines de nos observations, comme celle que nos jeunes spectateurs semblent retenir des éléments épars des spectacles. Ces témoignages nous ont démontré les mesures externes d'adaptation les plus efficaces aux yeux des intervenantes.

Pour compléter nos données de recherche, en assurer la saturation et pour confirmer certaines conclusions, nous avons aussi procédé à l'analyse de nos données visuelles, par l'entremise de deux tableaux Mosaïque : une mosaïque préliminaire, identifiant les émotions principales vécues au théâtre par l'entremise de photos et une mosaïque représentant l'analyse commune de toutes nos données visuelles, dégageant les six étapes de l'expérience commune. Ces deux mosaïques nous ont permis d'avoir une vue d'ensemble et un récit en images de l'expérience commune des participants au théâtre et de valider nos observations.

Les résultats de nos analyses nous ont permis d'identifier des besoins clairs et quelques pistes de solutions pour une expérience au théâtre respectueuse, harmonieuse et réussie, que nous avons exposés dans deux séries de recommandations faites à l'attention du milieu scolaire et du milieu culturel. Nous espérons, ce faisant, encourager la révolution d'une pleine participation culturelle de ce public autiste.

CONCLUSION

Quelle est l'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste ? Nous pouvons affirmer que celles dont nous avons été témoin étaient diverses, complexes, riches, fréquemment heureuses, mais souvent parsemées d'obstacles à un vécu total, adéquat, voire sécuritaire pour eux. Peut-on retirer ces entraves et assurer la pleine participation des jeunes spectateurs autistes à une expérience culturelle saine, respectueuse, harmonieuse et entière, au même titre que celle à laquelle a droit le jeune public neurotypique ? Le chemin que nous avons parcouru jusqu'à la réponse à cette question nous permet d'y croire fermement, à condition que la parole de ces jeunes spectateurs soit entendue. Retraçons donc ici les jalons ayant mené au récit de cette expérience, tel que dicté par nos jeunes spectateurs, ainsi qu'aux conclusions et aux recommandations qui en ont découlées.

Partis d'une expérience culturelle personnelle catastrophique avec notre famille, confirmée par les pénibles expériences en salle de spectacles d'enfants neuro-atypiques côtoyés dans le cadre de nos fonctions professionnelles chez un diffuseur de théâtre jeune public, les questionnements quant à la manière d'améliorer l'accès du jeune public autiste au théâtre nous ont instinctivement mené à en comprendre les réalités de l'intérieur. Présupposant qu'une expérience au théâtre passe d'abord par une stimulation des sens, un peu à l'image de l'expérience du monde qui nous entoure, il nous a semblé que de comprendre d'abord cette relation de la personne autiste à son environnement était primordial à notre quête.

Nous nous sommes donc d'abord attardée à comprendre la condition autiste dans son contexte historique, social, clinique et fonctionnel. Dans un premier temps, cela nous a permis de cerner la problématique, de savoir si elle est réelle tant en sorties scolaires que familiales, mais aussi de vérifier si elle revêt le caractère épidémique que nous soupçonnions. Nous désirions également voir en quoi les caractéristiques autistes pouvaient possiblement influencer sur une expérience

spectatrice au théâtre, cela nous permettant d'en présumer les besoins potentiels. Dans un deuxième temps, nous avons aussi fait un bilan de l'état actuel de l'accueil de public autiste dans le milieu culturel québécois, afin de nous aider à situer la problématique dans notre contexte.

Les constats de notre tour d'horizon de la problématique nous ont ainsi confirmé l'augmentation potentielle du nombre de jeunes spectateurs autistes en sortie scolaire, ainsi que le manque de connaissances et d'intérêt du milieu culturel à propos de ce jeune public, de sa réalité spectatrice et de ses besoins. Ils ont aussi mis au jour certains préjugés sociaux que les personnes autistes subissent depuis l'apparition officielle du diagnostic et, conséquemment, ont mis en lumière un désir émergent d'autodétermination de leur part.

La révision de la littérature et la construction de la problématique nous ont confortée dans notre intuition que la réalité spectatrice autiste doit être comprise et entendue par la voix des jeunes spectateurs autistes eux-mêmes et non en leur nom. Il nous est donc apparu clair que nous devions faire la plus grande place à l'expression de jeunes spectateurs autistes dans le cadre de notre recherche, afin qu'ils puissent répondre à notre question. Ce faisant, nous espérions qu'ils expriment eux-mêmes leurs besoins en sortie culturelle au théâtre.

La prochaine étape de notre cheminement consistait à jeter les bases théoriques qui allaient aiguiller et encadrer notre recherche et établir ainsi notre posture de chercheure. Celle-ci s'est appuyée sur trois types de modèles ayant inspiré l'épistémologie de notre recherche : des modèles positifs de fonctionnement autiste, des modèles d'*empowerment* et des modèles d'intervention culturelle auprès d'un jeune public autiste.

Comme nous voulions faire la part belle à nos jeunes spectateurs autistes, nous souhaitions d'abord que notre entreprise se déroule sous l'égide de modèles respectant profondément le fonctionnement interne de nos participants. Nous avons donc assis notre posture sur deux modèles positifs de fonctionnement autiste : le modèle de sur-fonctionnement perceptif (Mottron & Burack, 2001), portant sur le mécanisme des perceptions et le traitement des informations chez les personnes autistes, et le modèle d'intervention cognitivo-comportemental SACCADE (Harrisson & St-Charles, 2005) qui prend appui sur un schème

intrinsèque inhérent à chaque personne autiste. Ces modèles nous ont donné une appréhension compréhensive et positive du véritable festival perceptif que peut s'avérer être un spectacle pour nos jeunes participants autistes. De même, ils nous ont permis de comprendre les besoins de base de nos participants et d'en assurer le respect tout au long du processus.

Cinq modèles d'autodétermination ont également fait partie de la fondation de notre recherche. D'abord la méthode active d'*empowerment* de Paulo Freire (Freire, 1974) qui commande de conscientiser, d'identifier, puis de transcender l'oppression par le dialogue (avec le milieu culturel, dans le cas qui nous occupe). Puis nous avons examiné quelques concepts prenant pour appui une philosophie d'*empowerment* des personnes autistes. D'abord, celui de l'*Autistic Self-Advocacy*, qui revendique l'acceptation de la condition autiste par la société, l'arrêt d'une recherche de guérison et l'autodétermination des personnes autistes dans toutes les sphères de leurs vies. Ensuite nous avons exploré la neurodiversité (Singer, 1998), englobant toutes les formes de « *minorités neurologiques* » comme faisant partie d'un écosystème nécessaire à l'équilibre humain. Finalement, le concept de bienveillance (Miller, 2013 ; Ouimet, 2019) qui se réclame de l'écoute sensible et non complaisante des jeunes autistes et du respect de l'unicité de chacun a été exploré. À cela s'ajoute la prise de parole autiste à travers l'art, comme langage sensible et intime, privilégié par beaucoup de personnes autistes.

Tous ces modèles ont mené à l'introduction de notre concept de participation culturelle du jeune public autiste. Cette idée rappelle la revendication du droit à la participation citoyenne réclamé par les *Disability Rights Movement* des années 60. La participation culturelle réfère au droit des jeunes autistes à une participation pleine et entière en tant que public culturel, dans un respect de leur fonctionnement et de leurs besoins. Finalement, par la présentation de cinq modèles novateurs de participation culturelle auprès de publics différents, ainsi que du modèle des représentations adaptées, nous avons voulu nous inspirer des bienfaits de certaines pratiques auprès des publics autistes, dans la planification de nos interventions. Par cette exploration, nous désirions nous assurer d'un bien-être maximal de nos jeunes spectateurs autistes durant la recherche. L'ensemble de ces modèles forme la base de notre posture de recherche, soit : un respect du fonctionnement autiste, un respect de la parole autiste et un respect du jeune public autiste dans nos interventions.

Maintenant ancrés sur des bases théoriques claires, nous étions prêts à échafauder notre méthodologie, afin de nous donner la mécanique nécessaire au bon déroulement de notre recherche-terrain. D'abord fondée sur un cadre éthique guidant nos pratiques, tout de notre méthodologie, de la philosophie à la pratique, repose sur le bien-être des enfants vulnérables au cœur de notre recherche : la philosophie de notre approche qualitative, avec emprunts idéologiques au *standpoint epistemology* et pratiques aux *Arts-Based Research* (Leavy, 2017), les courants descriptif et compréhensif, de même que le paradigme constructiviste-interprétatif et finalement notre méthode phénoménologique de recherche et d'analyse.

Afin de saisir les enjeux terrain de notre recherche, nous avons fait le portrait de nos divers milieux de recherche, scolaire et culturel. Nous avons présenté les œuvres dramatiques à l'étude, puis nous avons exposé nos diverses activités de recherche et mis en contexte l'utilité de chacune d'entre elles. Nous avons ensuite expliqué les divers outils de collecte utilisés auprès de nos participants et détaillé leurs inspirations et leurs visées. Finalement, nous avons expliqué notre démarche analytique, destinée à dégager un portrait de l'expérience de nos jeunes spectateurs au théâtre, par le biais des données recueillies.

Nous avons ensuite procédé à la validation de notre recherche à l'aide des huit critères d'évaluation de la recherche qualitative, présentés par la chercheuse américaine Patricia Leavy dans son ouvrage *Research Design* (2017). Nous avons défini chacun des critères, démontré comment notre recherche y a répondu et ainsi affirmé sa pertinence.

Est subséquemment venue la présentation de l'interprétation de nos résultats de recherche. Celle-ci nous a permis de saisir l'expérience commune au théâtre de 26 jeunes spectateurs autistes de 8 à 14 ans. Nous avons exposé nos défis de recherche et les solutions que nous avons trouvées pour y faire face. Puis les 26 participants de recherche ont témoigné de leur vécu spectateur de deux œuvres dramatiques au théâtre, présentées dans le cadre de la saison 2017-2018 de l'Arrière Scène.

Six thématiques communes sont ressorties de ces 26 témoignages et nous ont permis de retracer le parcours de nos jeunes autistes : 1) *Le théâtre comme lieu* ; 2) *Les stress associés au*

spectacle ; 3) Les éléments efficaces d'adaptation ; 4) Les plaisirs perceptifs et sensoriels associés au spectacle ; 5) Les éléments de réactions positives ou négatives en lien avec la théâtralité ; et 6) L'expérience globale au théâtre. Il nous a ainsi été possible d'en observer diverses étapes. Nous avons d'abord constaté l'importance de l'adaptation au lieu-théâtre dans l'expérience du jeune spectateur autiste. Puis nous avons examiné les différents éléments de stress liés au lieu ou au spectacle (tel que l'imprévisibilité ou la surstimulation sensorielle) et qui forment une barrière à la pleine participation spectatrice s'ils ne sont pas pris en compte et soulagés. Nous avons fait le bilan de l'impact des éléments externes d'adaptation pouvant favoriser l'éclatement de ces barrières afin de permettre une pleine expérience spectatrice. Nous avons aussi constaté les grandes forces d'adaptation internes de chaque jeune spectateur autiste, leur capacité stratégique lors de sorties culturelles et l'importance de valoriser et laisser tout l'espace nécessaire à celles-ci. Nous avons ensuite fait le palmarès des éléments liés à la théâtralité du spectacle provoquant des réactions, positives ou négatives, et constaté que l'expérience autiste du théâtre est unique et un peu à l'image d'une mosaïque : souvent davantage attachée aux détails qu'à la trame narrative. Enfin, nous avons observé la joie indéniable que provoque une expérience au théâtre et ses bienfaits sur nos jeunes spectateurs lorsque celle-ci est soutenue.

Des résultats complémentaires, provenant des données visuelles, du journal de recherche et des questionnaires aux intervenantes, nous ont confirmé les témoignages des jeunes spectateurs autistes et nos constatations. Regroupés sous quatre thématiques : 1) *Les habitudes de sorties et habitudes de préparation ; 2) Le déroulement des pré-sorties et des sorties ; 3) L'expérience du spectacle ; et 4) L'expérience globale au théâtre et les éléments efficaces d'adaptation*, les questionnaires aux intervenantes ont appuyé la parole de leurs élèves et renforcé nos propres constatations. Il s'agit de : l'importance d'une préparation adéquate et complète à la sortie au théâtre avec enfant autiste ; l'importance de la stratégie individuelle et collective en amont de la sortie au théâtre ; l'importance pour les élèves d'être préparés aux concepts abstraits et à la symbolique présente dans le spectacle ; l'importance de ne pas sous-estimer le vécu et l'anticipation des élèves par rapport à cette sortie ; et l'importance des mises en place de mesures externes d'adaptation au théâtre dont il faut informer les élèves.

Finalement, l'analyse de nos données visuelles de recherche, par le biais de la création de mosaïques, nous a permis de confirmer en images le parcours spectateur de nos jeunes participants autistes et de valider celui-ci.

Notre recherche nous aura donc permis d'entendre et de constater l'expérience réelle de 26 jeunes spectateurs autistes de 8 à 14 ans au théâtre et d'en dégager les besoins. La révélation de ces besoins nous a ainsi donné l'occasion de faire plusieurs recommandations au milieu scolaire pour améliorer les sorties scolaires au théâtre avec les élèves TSA, et au milieu culturel pour favoriser la pleine participation culturelle du jeune public autiste. Ainsi au milieu scolaire nous recommandons : 1) *De recenser les besoins réels des spectateurs autistes*, en ne supposant pas que le manque d'expression de ces besoins par les élèves correspond à une absence de ceux-ci. Donner les moyens aux élèves de les exprimer et être à l'écoute, permet de planifier en amont une réponse adéquate aux véritables besoins. Ce qui assure ainsi aux jeunes spectateurs autistes, le droit à une expérience spectatrice pleine et entière ; 2) *De respecter le droit des spectateurs autistes à une préparation adéquate au spectacle et à un retour adapté à leur mode de réception spectatrice*. Ce fut une demande des participants eux-mêmes ! Nous pensons que la clé d'une expérience réussie au théâtre avec un jeune spectateur autiste est une solide préparation à celui-ci sur tous les fronts, logistique, organisationnel et artistique. Autant pour prévenir les surprises et l'anxiété, que pour permettre une bonne compréhension du spectacle et prévenir les non-sens. De même nous croyons à un retour sur le spectacle qui respecte et valorise le mode de réception artistique unique aux jeunes autistes, et qui leur donne confiance en leurs compétences de spectateurs ; 3) *Tenir compte des facteurs de fatigabilité du public autiste*, en donnant à ceux-ci le temps et l'espace pour se reposer et se rendre disponible à nouveau à la réception d'une œuvre. ; finalement 4) *Emmener les spectateurs autistes au théâtre*. Puisque l'expérience maintes fois répétée est la source de l'appivoisement, de la confiance, de l'aisance et du plaisir !

Nous avons ensuite rappelé au milieu culturel la responsabilité accrue qui lui incombe d'ouvrir la porte à cette pleine participation culturelle du jeune public autiste et lui avons fait les recommandations suivantes : 1) *Réglementer et régir les initiatives du milieu culturel en direction du jeune public autiste*. Afin de protéger le jeune public autiste, pour éviter son

instrumentalisation à des fins marketing et de positionnement de l'entreprise. Ce public n'est pas un objet de curiosité, ni un avantage pour les bailleurs de fonds. Nous croyons que cette pratique peut folkloriser la pratique d'accueil de publics différents, en en faisant un effet de mode et nuisant ainsi à son objectif premier d'une réelle accessibilité ; 2) *Fournir les ressources nécessaires concernant les lieux et l'œuvre, pour assurer une préparation adéquate des spectateurs autistes*, reconnaissant ainsi la compétence du milieu culturel sur les œuvres qu'il présente et affirmant le droit à ce public vulnérable à son bien-être durant la réception de celles-ci. ; 3) *Instaurer des mesures externes d'adaptation permanente à l'attention des spectateurs autistes* et s'engager dans une réelle démarche de pleine participation culturelle du public autiste de manière constante ; 4) *Prévenir et atténuer les facteurs de fatigabilité des spectateurs autistes* ; 5) *Déconstruire les codes pour accueillir les publics atypiques* afin de combattre un élitisme sourd, en ouvrant les portes à tous les publics.

Nous suggérons aussi la mise en place de représentations adaptées ponctuelles, afin de favoriser l'habitué des publics autistes et d'offrir la possibilité à des publics autistes, plus éloignés sur le spectre, de pouvoir aussi profiter d'une pleine participation culturelle.

Notre recherche nous a donc finalement permis de répondre à la question qui l'a générée. En faisant une grande place à notre jeune public autiste, en les plaçant au centre de notre entreprise, ceux-ci nous ont ouvert les portes de leur expérience au théâtre et en ont offert les secrets les plus intimes et sensibles. La parole de notre jeune public était à son plus fort volume : curieuse, désireuse de découvertes et d'autres nouvelles aventures au théâtre.

Ceci nous laisse plein d'espoir parce que le désir d'une participation culturelle active chez nos jeunes spectateurs autistes est là. Parce que même si l'expérience d'une œuvre chez le jeune public autiste est certes unique, souvent différente, elle reste intacte dans le plaisir qu'elle peut lui faire vivre et dans les avantages qu'elle peut lui procurer. Parce que, malgré les difficultés réelles de ce public, des solutions simples et inclusives existent et sont possibles. Nous croyons qu'il suffit d'une simple volonté de la part de tous les milieux d'offrir le même accès à l'art à tous les spectateurs, quels que soient leurs besoins et leurs particularités, quelle que soit leur manière de vivre et de recevoir une œuvre.

Loin de nous l'idée d'affirmer que notre recherche n'a pas connu ses limites. Nous nous sommes butée à de nombreux défis communicationnels et autoréflexifs des participants, dus à leur diagnostic. Ces défis ont parfois été sous-estimés. Si bien que malgré toutes nos précautions initiales, nous y étions parfois mal préparée sur le terrain, lors de la cueillette de données. La situation nous a obligée à varier et à adapter nos outils de cueillette, ce qui nous a été salutaire au final. Cela a, cependant, compliqué la méthodologie de notre projet, qu'il a fallu ajuster en cours de route. Également, cela a créé un effet de superposition de méthodes qui nuisent sans doute à la cohérence de notre recherche, malgré une posture forte et claire présente tout du long.

Nous sommes aussi consciente que de nombreuses analyses complémentaires de nos données auraient été pertinentes pour raffiner nos résultats : notamment quant au profil individuel de nos participants, à la présence de comorbidités, aux habitudes antérieures de fréquentation de lieux publics en général, et culturels en particulier, etc. Des résultats de notre recherche auraient aussi pu être poussés plus loin, notamment en ce qui a trait aux stratégies d'adaptation au lieu, aux comportements d'autorégulation-adaptation et à l'usage d'outils externes d'adaptation. Tout cela aurait été bien ambitieux ! Le temps et les ressources ont manqué. Nous considérons que ce projet n'est qu'une pierre à l'édifice, une entrée en matière. Il importe ainsi de continuer le travail amorcé afin d'avancer dans cette recherche de savoir et dans cette réflexion, pour le bénéfice du plus grand nombre de jeunes et de grands spectateurs atypiques.

Nous invitons donc les milieux du savoir, les chercheurs, à pousser plus loin notre aventure en entreprenant davantage de recherches sur tous les publics différents et en se les adjoignant comme partenaires de recherche. Cela, afin d'être les gardiens du milieu culturel, d'éviter ses dérives et de conduire à une plus grande connaissance et un plus grand respect des besoins des divers publics. Surtout, nous invitons le milieu culturel à ouvrir ses œillères et ses portes, non seulement au public autiste, mais à tous les publics différents. Nous invitons les arts vivants à revenir à leur essence première en redevenant ce refuge, ce temple pour les marginaux de la société. Ces personnalités non-conformistes, si célébrées sur les scènes des théâtres depuis toujours, méritent de participer à leur propre apologie, à partir des sièges de la salle.

ANNEXE A

LE THÉÂTRE COMME LIEU



Extrait journal du spectateur, participant 7, décembre 2017



Extrait journal du spectateur, participant 7, décembre 2017



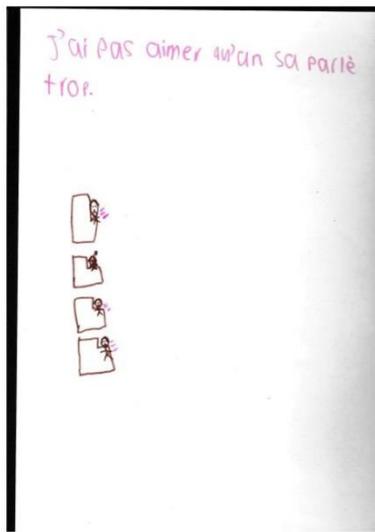
Extrait du journal du spectateur, participant 6, décembre 2017



Extrait du journal du spectateur, participant 6, décembre 2017

ANNEXE B

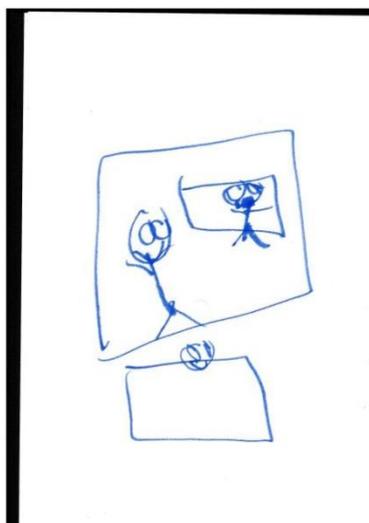
MOI DANS LE THÉÂTRE



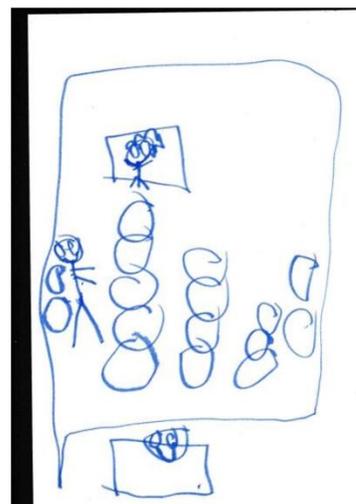
Extrait du journal du spectateur, participante 13, décembre 2017



Extrait du journal du spectateur, participante 20, janvier 2018



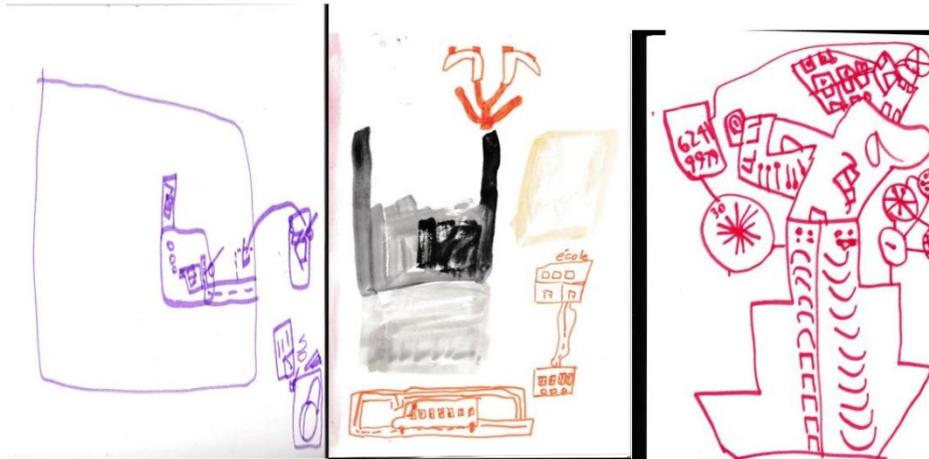
Extrait du journal du spectateur, participante 16, décembre 2017



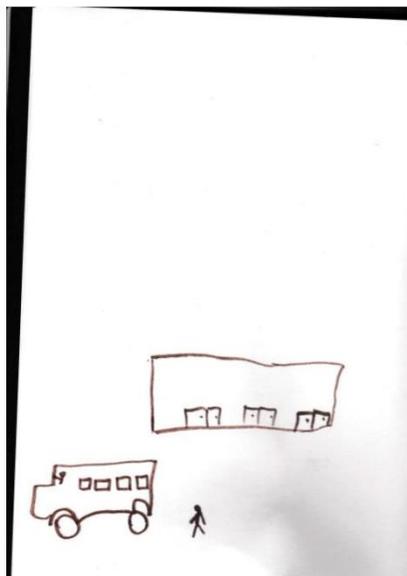
Extrait du journal du spectateur, participante 16, décembre 2017

ANNEXE C

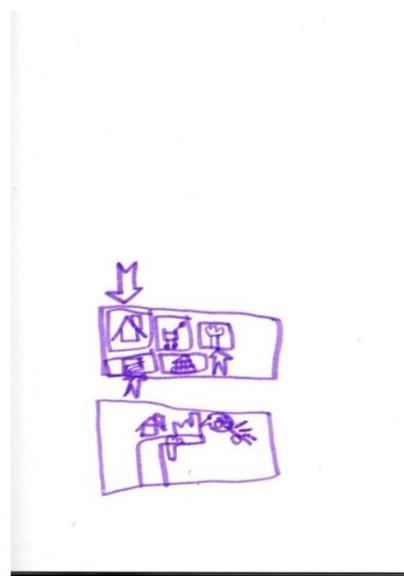
STRATÉGIES EN LIEN AU LIEU-THÉÂTRE



Extrait journal du spectateur, participant 1, Extrait journal du spectateur, participant 5, Extrait journal du spectateur, participant 5,
décembre 2017 décembre 2017 décembre 2017



Extrait journal du spectateur, participant 11, décembre 2017



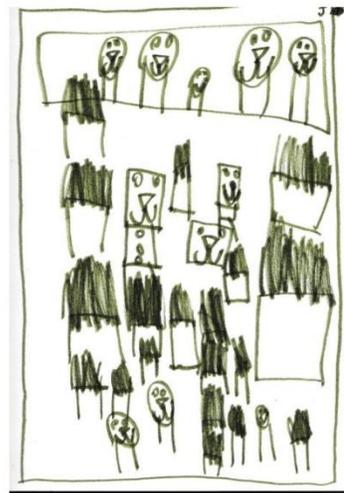
Extrait journal du spectateur, participant 11, décembre 2017

ANNEXE D

PLAISIRS ET STRESS ASSOCIÉS AU LIEU-THÉÂTRE



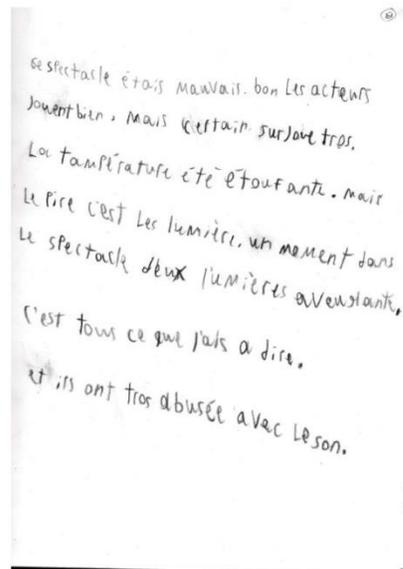
Extrait journal du spectateur, participante 2, décembre 2017



Extrait journal du spectateur, participant 11, décembre 2017



Extrait journal du spectateur, participant 12, décembre 2017



Extrait Journal du spectateur, participant 24, janvier 2018

ANNEXE E

ÉLÉMENT STRESSEUR, AUTORÉGULATION ET PLAISIRS PERCEPTIFS



Extrait journal du spectateur, participant 16, décembre 2017



Extrait journal du spectateur, participant 15, décembre 2017

ANNEXE F

PLAISIRS SENSORIELS ET PERCEPTIFS ASSOCIÉS AU SPECTACLE



Extrait journal du spectateur participant 26, mars 2018



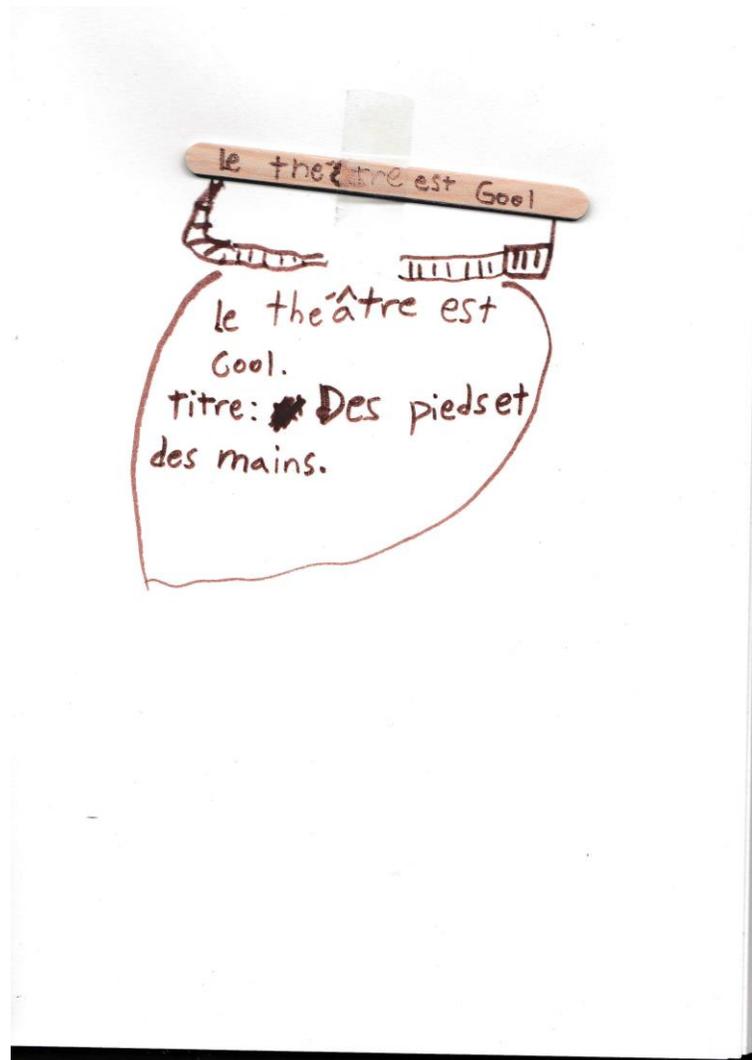
Extrait journal du spectateur participant 4, décembre 2017



Extrait journal du spectateur participante 8, décembre 2017

ANNEXE G

EXPÉRIENCE GLOBALE AU THÉÂTRE



Extrait journal du spectateur participant 5, décembre 2017

APPENDICE A

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE



No. de certificat: 2038

Certificat émis le: 20-06-2017

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE 2: communication, science politique et droit, arts) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	La perception et l'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste
Nom de l'étudiant:	Eveline PAYETTE-DALPÉ
Programme d'études:	Maîtrise en théâtre
Direction de recherche:	Maud GENDRON-LANGEVIN

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Mouloud Boukala
Président du CERPE 2 : Facultés de communication, de science politique et droit et des arts
Professeur, École des médias

APPENDICE B

AVIS FINAL DE CONFORMITÉ



No. de certificat: 2038

Date: 25-09-2019

Titre du projet:	La perception et l'expérience d'une oeuvre dramatique chez un jeune public autiste
Nom de l'étudiant:	Eveline PAYETTE-DALPÉ
Programme d'études:	Maîtrise en théâtre
Direction de recherche:	Maud GENDRON-LANGEVIN

Objet : Fin du projet

Bonjour,

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE plurifacultaire) a bien reçu votre rapport éthique final et vous en remercie. Ce rapport répond de manière satisfaisante aux attentes du comité.

Merci de bien vouloir inclure une copie du présent document et de votre certificat d'approbation éthique en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CERPE plurifacultaire vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs vœux pour la suite de vos activités.

Cordialement,

Raoul Graf
Président du CERPE plurifacultaire
Professeur, Département de marketing

APPENDICE C

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PARENT / REPRÉSENTANT LÉGAL D'UNE PERSONNE MINEURE)

Titre du projet de recherche

L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste

Étudiant-chercheur

Eveline Payette-Dalpé, maîtrise en théâtre (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Direction de recherche

Maud Gendron-Langevin, Professeure à l'École supérieure de théâtre de L'UQAM, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca

Préambule

Nous invitons votre enfant à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter qu'il participe à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement à titre de parent / représentant légal de votre enfant, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Description du projet de recherche

Cette recherche observe l'expérience d'élèves ayant un diagnostic de Trouble dans le spectre de l'Autisme (TSA), en tant que public au théâtre. Elle se base sur le système de perception sensorielle unique à l'autisme et explore la façon dont cette caractéristique influe sur l'expérience de jeune spectateur TSA et sur sa réception d'un spectacle. Pour comprendre l'état perceptif des artistes spectateurs, ma recherche s'inspire aussi du fonctionnement perceptif d'artistes autistes en création.

Il s'agit d'une recherche qui vise à donner une voix au jeune public autiste sur son vécu au théâtre. La recherche met l'accent sur la sensibilité autiste des jeunes participants, en les invitant à s'exprimer sur leur expérience au théâtre par le biais de la création d'un journal du spectateur, où ils pourront s'exprimer artistiquement (par dessin, collage, peinture et texte au choix) sur leur impression du spectacle vu et sur leur visite au théâtre.

Une exposition des œuvres des jeunes participants inspirés des spectacles auxquels ils auront assisté et qui leur donne la parole sur leur expérience de spectateur viendra clore ce projet.

Objectifs poursuivis et hypothèse de recherche

L'objectif de cette recherche est d'observer si le fonctionnement perceptif sensoriel unique à l'autisme, qui influence déjà l'expérience du monde d'une jeune personne autiste, teinte aussi sa réception d'un spectacle et son expérience de public au théâtre. Les résultats de cette recherche aideront à mieux comprendre et respecter le vécu de jeunes spectateurs autistes au théâtre, en mettant de l'avant leur point de vue. Ils aideront également à déceler certains besoins lors des sorties scolaires au théâtre (s'il y en a) et à envisager des pistes d'adaptation éventuelle pour faciliter la venue et le confort de ces jeunes spectateurs uniques au théâtre.

Durée prévue du déroulement du projet

Les activités du projet de recherche se dérouleront entre octobre 2017 et mai 2018.

Nombre de participants impliqués

Entre 12 et 30 participants, soit 2 à 3 classes adaptées en TSA de la Commission scolaire des Patriotes, de niveau 2^e cycle primaire à premier cycle secondaire.

Population ciblée

Élèves de 8 à 14 ans, ayant un diagnostic de TSA et fréquentant une classe adaptée TSA de la Commission scolaire des Patriotes.

Nature et durée de la participation de votre enfant

Nature et durée de la participation et description des différentes activités du projet de recherche*

**À ce stade du projet, les dates et périodes indiquées sont sujettes à changement pour des raisons de logistique, d'horaires des enseignant(e)s et de disponibilité des spectacles*

Activité 1 ******(octobre 2017 – date précise à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e) et éducateur(trice) spécialisé(e) du groupe)

Durée : 60 minutes

Description : Présentation de la chercheuse aux élèves et période d'observation en classe des jeunes participants.

****Note : Une période d'observation supplémentaire de durée et de condition équivalente pourra être ajoutée si nécessaire au courant de l'automne (date à déterminer s'il y a lieu avec l'enseignant(e)).**

Activités 2a et 2b (Janvier 2018 et Mars 2018 - dates précises à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e) et éducateur(trice)s spécialisé(e)s du groupe)

Durée : 60 minutes

Description : Animation préparatoire à la venue des élèves participants au théâtre. Explication illustrée des étapes et horaire de la sortie et des moyens mis en place pour assurer un confort aux élèves participants en cas de besoin. Initiation au spectacle qui sera vu (forme et thématiques).

Tâches des élèves participants : Participation à l'animation par l'écoute, participation volontaire aux jeux dramatiques proposés, poser des questions sur la sortie.

Activités 3a et 3b (Janvier 2018 et Mars 2018 – Quelques jours après l'animation préparatoire au spectacle – dates précises à venir selon la disponibilité du spectacle choisi)

Endroit : Au Centre culturel de Beloeil, 600 rue Richelieu, Beloeil (en présence de l'enseignant(e), éducateur(trice)s spécialisé(e)s des groupes, chercheure, bénévoles de L'Arrière Scène).
Durée : environ 120 minutes (départ de l'école en autobus, spectacle, retour à l'école en autobus)
Description : Visite au théâtre et spectacle (spectacle à déterminer selon la programmation de L'Arrière Scène)
Tâches des élèves participants : Participer à la sortie scolaire, être attentif au spectacle.

Activités 4a et 4b (Janvier 2018 et Mars 2018 – au retour du théâtre et après une période de repos des élèves – période à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e), éducateur(trice)s spécialisé(e)s du groupe)
Durée : 45 minutes
Description : Activité de médiation théâtrale avec réponse artistique sur le spectacle vu par le biais du *Journal du spectateur*. Chaque élève participant peut faire dans son journal un retour personnel sur ce que le spectacle vu lui inspire, par le biais d'un ou de plusieurs médiums de son choix (peinture, collage, dessin, texte).
Tâches des élèves participants : En étant guidé par la chercheure, créer son journal personnel du spectateur en s'exprimant de manière créative sur ses impressions sur le spectacle vu à travers le ou les médium(s) de son choix (peinture, dessin, collage, texte)

Activité 5a et 5b (Janvier 2018 et Mars 2018 – pendant ou après l'activité de médiation avec réponse artistique: Le journal du spectateur – période à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e), éducateur(trice)s spécialisé(e)s du groupe)
Durée : 5-10 minutes
Description : Entrevue semi-dirigée avec les jeunes participants volontaires. L'entrevue portera sur l'expérience des jeunes participants au théâtre, leur perception du spectacle vu et sera enregistrée par enregistreuse numérique.
Tâches des élèves participants : Répondre aux questions de la chercheure et s'exprimer verbalement sur ses impressions du spectacle vu et sur sa visite au théâtre. Expliquer et présenter son journal du spectateur.

Activité 9 (Fin mai 2018 – Date à déterminer avec le Centre culturel de Beloeil)

Endroit : Au Centre culturel de Beloeil, 600 rue Richelieu, Beloeil (en présence de l'enseignant(e), éducateur(trice)s spécialisé(e)s des groupes, des parents et amis des participants)
Durée : Indéterminée
Description : Vernissage de l'exposition *Journal de spectateurs*, marquant la fin des activités du projet de recherche. À cette occasion les journaux artistiques créés par les jeunes participants, à la suite des deux spectacles qu'ils auront vus, seront exposés. Il en sera de même pour les photographies prises durant les activités du projet de recherche.

Avantages liés à la participation

Il se peut que votre enfant retire un bénéfice personnel de sa participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer.

Votre enfant aura l'occasion d'assister gratuitement à deux spectacles professionnels de théâtre jeune public dans une salle de spectacle reconnue. Il profitera également d'une animation préparatoire à sa venue au spectacle, de même qu'un atelier créatif de retour sur ce spectacle, adaptés à sa condition et à son bien-être.

Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche. L'expérience du jeune public autiste au théâtre étant très peu documentée. Grâce à sa participation, votre enfant pourra collaborer de manière positive, à une meilleure compréhension de son expérience au théâtre. Ce faisant il pourra aider à emmener une plus grande conscience du milieu

éducatif et du milieu culturel au sujet de la qualité de l'expérience de ses pairs au théâtre. Et, si nécessaire, à la considération d'adaptations possibles pour faciliter la venue et le confort de jeunes autistes en sortie scolaire au théâtre.

Risques liés à la participation

Le risque d'inconfort des participants lors de la sortie scolaire au théâtre est minime, mais imprévisible et réel. Chaque personne autiste réagit différemment aux stimuli extérieurs, à la nouveauté et au bris de routine. Une sortie au théâtre peut comporter une variété de sources possibles d'inconfort, ou d'anxiété pour des élèves autistes. Par exemple : le déplacement en autobus, le changement de routine, l'arrivée dans un endroit inconnu, l'attente dans le hall d'accueil du théâtre parmi les autres spectateurs, les stimuli sensoriels d'un spectacle (éclairage, son). De plus, l'activité de médiation avec réponse artistique en classe (*Le journal du spectateur*) peut faire revivre aux participants l'état d'inconfort vécu lors du spectacle.

De nombreuses mesures seront mises en place pour prévenir ces risques et seront communiquées à votre enfant lors de la préparation à la sortie :

*Préparation aux besoins des élèves lors de la sortie grâce à la séance d'observation et à un plan de sortie préparée en collaboration avec l'enseignant(e) et les éducatrices spécialisées ; préparation minutieuse des élèves participants à la sortie lors de l'animation en classe préparatoire avant spectacle; mise en disponibilité pour les élèves d'une salle de repos sans stimuli, adjacente à la salle de spectacle, où ils pourront se retirer en cas de besoin ; mise en disponibilité pour les élèves participants de coupe-sons pour diminuer les bruits ambiants lors de l'attente en salle de spectacle et du spectacle lui-même ; possibilité de sortir de la salle de spectacle et de rentrer à nouveau si l'élève participant le désire; accompagnement et encadrement des participants par la chercheuse, l'enseignant(e), les éducatrices spécialisées, parents accompagnateurs bénévoles ; encadrement des participants par l'enseignant(e), la chercheuse et les éducatrices spécialisées lors de l'activité de réponse artistique en classe (*Le journal du spectateur*) ; activité de réponse artistique en classe (*Le journal du spectateur*) adapté aux besoins et à l'état des participants (possibilité de repos, de s'isoler dans un endroit calme de la classe, d'échanger avec une personne ressource de la classe (enseignant(e), éducatrices spécialisées).*

Dans ce contexte, le risque est donc très raisonnable et contrôlé.

Le projet d'exposition comporte également un risque infime de répercussion sociale négative pour les participants qui ne seront pas sous le couvert de l'anonymat (ex : marginalisation, jugement négatif des pairs). La participation à l'exposition est volontaire pour votre enfant. Les possibilités de retirer son journal du spectateur, des extraits de celui-ci, des photos ou du matériel l'identifiant, ou d'utiliser un pseudonyme lui seront offertes s'il le désire. De même, vous et votre enfant serez informés de toute reprise de l'exposition dans le futur. Ce risque est aussi minimisé par la possibilité de valorisation de votre enfant à travers cette exposition. Par sa fierté de collaborer de manière positive, créative et personnelle à un projet de recherche pouvant contribuer à faire changer les perceptions par rapport à sa condition.

Participation volontaire et possibilité de retrait

La participation de votre enfant à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser qu'il y participe. Vous pouvez également le retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable de ce projet.

Votre enfant peut également choisir de se retirer d'une ou de plusieurs activités du projet, de se retirer de ce projet de son propre chef à tout moment, sans justification et sans pénalité d'aucune forme, et ce nonobstant votre consentement. Toutes les données le concernant seront alors détruites.

Prise de photo, enregistrement audio et utilisation du matériel à des fins d'exposition

À des fins de cueillette de données et de documentation du projet de recherche des photos de votre enfant seront prises lors des activités 3a, 3b, 4a, 4b et 9 (*voir la section Descriptions des activités du projet du présent document*) et des enregistrements audios seront effectués si votre enfant se porte volontaire pour participer aux entrevues semi-dirigées (*activités 5a et 5b*).

Les entrevues seront transcrites. Les enregistrements, transcriptions et tous les documents relatifs à l'entrevue seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. Les photos seront aussi conservées sous clef durant la durée de l'étude. Les photos et les transcriptions d'entrevues seront à l'usage de la chercheuse seulement pour des fins d'études, ou de projet d'exposition concernant l'étude et ne sont pas autorisées à être diffusées, ou utilisées à des fins personnelles par la chercheuse, ou autres collaborateurs à la recherche (parents, enseignants, éducateurs spécialisés, ou autres personnes en contact avec ce projet de recherche). Une entente de confidentialité à cet effet devra être signée par tous les participants (parents, enseignants, éducateurs spécialisée, chercheuse)

Cependant, les photos et transcriptions d'entrevues pourront être utilisées avec consentement des participants lors d'un projet d'exposition clôturant le projet de recherche, à la fin mai 2018, au Centre culturel de Beloeil. Les photos et documents impliquant les participants seront communiqués aux participants et à leurs parents, et il sera possible pour les participants et/ou leurs parents de retirer une, des photo(s), extrait(s) d'entrevue, ou extraits de journal du spectateur les concernant, ou de se retirer du projet d'exposition sans pénalité.

Cette exposition pourrait être reprise ultérieurement dans d'autres lieux de diffusion de théâtre jeune public. À ce moment la chercheuse s'engage à prévenir les participants de l'endroit et du moment de la nouvelle exposition et à leur donner la possibilité de se retirer de l'exposition si désiré, sans aucune pénalité. L'ensemble des documents photos, entrevues et transcriptions d'entrevues sera détruit 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données.

Confidentialité

Durant la participation de votre enfant à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements le concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Les informations personnelles ne seront connues que de la chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

Toutefois, en raison du projet d'exposition, l'anonymat du participant ne sera pas préservé. À moins d'une demande de sa part d'utiliser un pseudonyme. Les enregistrements, transcriptions, questionnaires, grilles d'observation, journaux des spectateurs, photos et tous les documents relatifs au projet de recherche sont pour utilisation de la chercheuse seulement, à des fins d'étude et de projet d'exposition et seront conservés sous clef durant la durée de l'étude.

L'ensemble des documents sera détruit 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données.

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver l'identité de votre enfant et la confidentialité des données de recherche, votre enfant ne sera identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions ?

Oui Non

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur la participation de votre enfant, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Maud Gendron-Langevin, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca; Eveline Payette (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Des questions sur vos droits? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE (2) : cerpe2@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 2432.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de la participation de mon enfant, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels il s'expose tels que présentés dans le présent formulaire.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

J'ai discuté du projet avec mon enfant et il a accepté d'y participer volontairement.

Je, soussigné(e), accepte volontairement que mon enfant participe à cette étude. Il peut se retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom du représentant légal

Prénom Nom de l'enfant

Signature

*Assentiment écrit de l'enfant capable de comprendre la nature du projet

Date

Date

***Accord verbal de l'enfant.**

Si votre enfant est incapable de signer son nom, il est possible de donner son accord verbal à sa participation au projet de recherche, d'abord à vous, puis en classe où son accord sera enregistré et préservé dans les documents de la chercheuse. Cet accord verbal se fait aux mêmes conditions que l'assentiment écrit ci-haut et peut être retiré en tout temps lors du projet de recherche.

Mon enfant ne peut écrire et signer ce formulaire de consentement, mais désire participer au projet de recherche. Je certifie qu'il m'a donné son accord verbal (la chercheuse devra enregistrer cet accord en classe) Oui

Prénom Nom du représentant légal

Signature

Consentement prise de photo, enregistrement audio et utilisation du matériel photo et audio.

Je déclare avoir lu et compris la section de ce document portant sur la prise de photo et la possibilité d'enregistrement audio de mon enfant, admettant qu'il se porte volontaire pour une entrevue semi-dirigée. Je déclare avoir lu et compris la section de ce document portant sur la participation de mon enfant au projet d'exposition concernant cette étude.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de cette section et de recevoir des réponses à ma satisfaction. J'ai discuté de cet aspect du projet avec mon enfant et il a accepté d'y participer volontairement.

Je, soussigné(e) _____ consens volontairement à ce que mon enfant soit pris en photo et enregistré vocalement pour les fins de cette étude, selon les modalités expliquées dans ce document.

Je consens à ce que des photos et des enregistrements vocaux de mon enfant pris dans le cadre de ce projet de recherche de même que son journal du spectateur, puissent être diffusés lors de l'exposition de fin de recherche. Oui Non

Je consens à ce que le matériel photo et vocal concernant mon enfant, de même que son journal du spectateur soient diffusés lors d'autres expositions ultérieures concernant ce projet de recherche, pour une durée de 5 ans suivant la dernière publication ou le dernier travail sur les données.

Oui Non

Mon enfant consent à participer au projet d'exposition de fin de recherche et à ce que le matériel photo et vocal le concernant, de même que son journal du spectateur soient diffusés dans le cadre de cette exposition qui aura lieu fin mai 2018 au Centre culturel de Beloeil.

Oui Non

Mon enfant ne peut écrire et signer ce formulaire de consentement, mais désire participer au projet d'exposition. Je certifie qu'il m'a donné son accord verbal (la chercheuse devra enregistrer cet accord en classe) Oui

Mon enfant peut se retirer en tout temps de l'exposition, ou retirer des photos, extraits audios, ou tout autre matériel le concernant dans le cadre de l'exposition sans préjudice d'aucune sorte.

Pour les fins de l'exposition et de cette étude, je comprends que l'anonymat de mon enfant ne sera pas protégé et j'y consens. Mon enfant peut demander qu'on utilise un pseudonyme le concernant lors de référence à ses photos, enregistrements, ou tout autre matériel le concernant dans l'exposition.

Je demande que mon enfant soit identifié par un pseudonyme dans les données recueillies dans cette recherche et dans le matériel qui le concerne à l'exposition Oui Non

Mon enfant désire participer aux activités 5a et 5b : les entrevues semi-dirigées enregistrées. Mon enfant peut se retirer en tout temps de cette activité. Oui Non

Prénom Nom du représentant légal

Signature

Date

Prénom Nom de l'enfant

Assentiment écrit de l'enfant capable de comprendre la nature du projet

Date

Coordonnées du participant et de son parent (tuteur) pour communications futures (reprise d'exposition)

Numéro de téléphone

Adresse courriel

Engagement du chercheur

Je, soussignée, Eveline Payette-Dalpe certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ;

(b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à la participation de son enfant au projet de recherche décrit ci-dessus ;

(d) m'engager à prévenir le participant et son parent (tuteur) de toute reprise subséquente de l'exposition et de lui donner la possibilité de s'en retirer si il le désire ;

(e) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

APPENDICE D

FEUILLET EXPLICATIF ADAPTÉ POUR LES JEUNES PARTICIPANTS AUTISTES

EXPLICATIONS DE MON PROJET DE RECHERCHE L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste

(Projet en attente d'approbation éthique du CERPE : Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants)

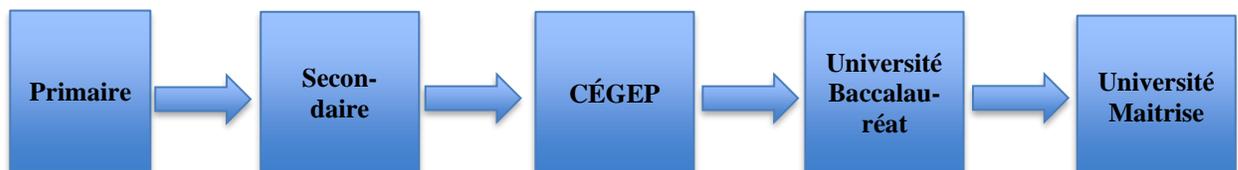
Étudiante-chercheure

Eveline Payette-Dalpé, maîtrise en théâtre (450) 465-0359 –
recherchejpautiste@gmail.com

Direction de recherche

Maud Gendron-Langevin, Professeure à l'École supérieure de théâtre de L'UQAM,
(514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca

Bonjour, je m'appelle Eveline. Je suis étudiante en théâtre à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). J'étudie pour faire ma maîtrise. La maîtrise est un diplôme d'étude supérieure, qui vient après le Baccalauréat.



Quand on fait une maîtrise :

- On s'initie à la recherche scientifique
- On acquiert des connaissances pour se spécialiser dans un domaine de notre choix (le théâtre pour moi)
- On doit faire des recherches pour bien connaître notre sujet et parfois faire aussi une expérience
- Par la suite on doit rédiger un mémoire, qui est un gros travail dans lequel on expose ce que nos recherches et notre expérience nous ont appris.

Pour ma maîtrise, j'ai choisi de faire un projet de recherche sur un sujet qui est important pour moi : comment se déroule l'expérience d'enfants, ou d'adolescents comme toi, qui sont autistes et qui viennent avec leur école au théâtre ? Pour bien le comprendre et l'observer, j'ai décidé de faire un projet de recherche, qui comprend l'expérience d'emmener des élèves autistes entre 8 et 14 ans pour voir deux spectacles au théâtre et me parler de ce qu'ils ont vécu.

Je t'invite à participer à mon projet de recherche. Mais avant il est très important que tu le comprennes bien, afin que tes parents et toi puissiez prendre une bonne décision. Si tu as des questions, ou des choses que tu ne comprends pas, je pourrai y répondre. Tu dois prendre le temps de bien lire toutes les informations qui suivent et d'en discuter avec tes parents, ou tuteurs. Ils doivent donner leur accord pour que tu y participes. Tu dois aussi donner ton accord en signant avec tes parents (ou tuteurs) le formulaire de consentement qui s'adresse à tes parents (ou tuteurs) et toi.

Quand on fait une maîtrise, on a un directeur, ou une directrice de recherche, qui nous aide en supervisant les recherches, les expériences et le travail. Un peu de la même façon que t'aide ton enseignant(e).

J'ai une directrice de recherche qui s'appelle Maud. Si tu acceptes de participer à mon projet de recherche, tu ne verras pas Maud, mais tes parents, ou enseignants pourront communiquer avec elle, s'ils ont des questions auxquelles je ne peux pas bien répondre.

Explication de mon projet de recherche

En plus d'être étudiante, je suis la maman de trois jeunes enfants. Deux de mes enfants sont autistes. J'ai souvent emmené mes enfants au théâtre, voir un spectacle. Et je travaille aussi avec les écoles qui viennent au théâtre voir des spectacles à L'Arrière Scène, situé au Centre culturel de Beloeil. Beaucoup d'écoles qui viennent voir un spectacle au théâtre où je travaille ont des élèves qui sont autistes.

Les théâtres qui présentent des spectacles pour un public enfant et adolescent aiment que leurs spectateurs soient à leur aise, confortables et aient un beau moment quand ils viennent. Mais ces théâtres ne comprennent pas toujours comment se passe l'expérience d'un spectacle pour leurs jeunes spectateurs qui sont autistes et qui sont de plus en plus nombreux à venir. Ils ne connaissent pas les besoins que tu as pour te sentir bien durant un spectacle, et lors de ta visite au théâtre avec ton école.

Avec mon projet de recherche, j'aimerais découvrir comment tu vis un spectacle au théâtre (ce que tu vois, ce que tu comprends, ce que tu ressens, ce que tu aimes, ce que tu aimes moins, ce que tu trouves beau, ce qui te fascine et te touche). J'aimerais que tu puisses partager toi-même ton expérience au spectacle et dans le théâtre. Tu pourras le faire grâce à un atelier où tu créeras un journal du spectateur. Dans ce journal tu pourras t'exprimer sur les deux spectacles que tu verras. Tu pourras le faire de manière artistique, soit par le dessin, le collage, la peinture et l'écriture, à ton choix.

À la fin du projet de recherche, je ferai une exposition de tous les journaux que les participants auront créés, inspirés par les spectacles que vous aurez vus. Ce sera une manière d'expliquer publiquement toi-même comment ça se passe quand tu viens au théâtre avec ton école et de faire connaître ton expérience de jeune spectateur autiste aux autres compagnies de théâtre.

En même temps que ce projet auquel tu pourras participer si tes parents et toi le veulent, je vais faire l'entrevue de spécialistes en autisme et aussi d'artistes qui sont autistes, afin d'en connaître le plus possible sur ce que tu pourrais vivre durant un spectacle et pouvoir mieux te comprendre.

Le but de mon projet de recherche

Comme je te l'ai déjà dit dans l'explication de mon projet de recherche, je cherche à découvrir et à mieux comprendre comment se passe ta venue au théâtre et ton expérience d'un spectacle. Je veux aussi que tu puisses raconter toi-même ton expérience. Et je souhaite que les résultats de mon projet de recherche aident les compagnies de théâtre et les écoles à mieux comprendre et à te respecter comme jeune spectateur autiste et aident à voir si tu as des besoins lors des sorties scolaires au théâtre. Et peut-être à envisager des pistes de solutions pour que tu te sentes mieux au théâtre et puisses y venir plus facilement.

La durée prévue du projet de recherche

Les activités du projet de recherche se dérouleront entre octobre 2017 et mai 2018.

MOIS DE L'ANNÉE À PARTIR DE SEPTEMBRE (calendrier scolaire)	ACTIVITÉS DU PROJET DE RECHERCHE
Septembre 2017	x
Octobre 2017	ACTIVITÉ 1 : Journée d'observation
Novembre 2017	x
Décembre 2017	x
Janvier 2018	ACTIVITÉ 2a : Animation préparatoire au spectacle ACTIVITÉ 3a : Sortie scolaire au théâtre ACTIVITÉ 4a : Atelier le Journal du spectateur ACTIVITÉ 5a : Entrevues des élèves volontaires
Février 2018	x
Mars 2018	ACTIVITÉ 2b : Animation préparatoire au spectacle ACTIVITÉ 3b : Sortie scolaire au théâtre ACTIVITÉ 4b : Atelier le Journal du spectateur ACTIVITÉ 5b : Entrevues des élèves volontaires
Avril 2018	x
Mai 2018	ACTIVITÉ 6 : Exposition au Centre culturel de Beloeil
Juin 2018	x
Juillet 2018	x
Août 2018	x

ATTENTION IMPRÉVU !

IL EST POSSIBLE QUE LES MOIS ÉCRITS SUR MON DOCUMENT CHANGENT UN PEU.

À cause :

- **du calendrier scolaire**
- **des horaires des classes participantes qui pourraient aussi changer**
- **des spectacles choisis selon l'âge des participants**
- **de la place qui reste dans les spectacles**

Ex : On pourrait aller voir un spectacle en novembre plutôt qu'en janvier.

JE TE TIENDRAI AU COURANT À L'AVANCE DES DATES PRÉCISES ET DES CHANGEMENTS S'IL Y EN A.

**Nombre de participants au projet de recherche**

De 12 à 30 participants, de 2 à 3 classes adaptées en TSA de la Commission scolaire des Patriotes, de niveau 2^e cycle primaire à premier cycle secondaire.

Participants ciblés

Élèves de 8 à 14 ans, ayant un diagnostic de TSA et fréquentant une classe adaptée TSA de la Commission scolaire des Patriotes.

Explication des activités du projet de recherche

Activité 1 en octobre 2017**Période d'observation en classe**

Endroit : En classe

Avec qui : Eveline, l'enseignant(e), le ou la TES de la classe.

Durée : 60 minutes

Description de l'activité : Eveline se présente aux élèves. Elle observe les élèves durant leurs activités en classe.

But de l'activité : Mieux connaître les élèves participants. Voir si les élèves ont des besoins précis dont il faudrait s'occuper durant la sortie et l'activité du Journal du spectateur.

Qu'est-ce que tu devras faire ? : Une période ordinaire en classe (rien de particulier)

Que va faire Eveline ? : Observer la classe pour mieux vous connaître. Remplir une grille d'observation sur ce que j'observe de la classe.

Activité 2a en janvier 2018**Animation préparatoire à la venue au théâtre****Activité 2b en mars 2018**

Endroit : En classe

Avec qui ? : Eveline, l'enseignant(e), le ou la TES de la classe.

Durée : 60 minutes

Description de l'activité : Eveline vient t'expliquer comment se passera la visite au théâtre avec des illustrations, te montrer le théâtre avec des photos et te parler du spectacle et des gens qui le font avec des petits jeux.

But de l'activité : Bien te préparer à la sortie au théâtre avec ta classe et au spectacle que tu vas voir. Répondre à toutes tes questions.

Qu'est-ce que tu devras faire ? : Bien écouter l'animation. Poser les questions qui te chicotent sur la sortie. Participer aux petits jeux de l'animation.

Que va faire Eveline ? : Animer. T'expliquer. Répondre à tes questions. Prendre quelques notes.

Activité 3a en janvier 2018
Activité 3b en mars 2018

Sortie au théâtre avec ta classe

Endroit : Au Centre culturel de Beloeil, 600 rue Richelieu, Beloeil

Avec qui ? : Eveline, l'enseignant(e), le ou la TES de la classe, parents accompagnateurs, bénévoles de l'Arrière Scène.

Durée : Environ 120 minutes

Ça peut être un peu plus car cela dépend de la circulation et de ton heure d'arrivée avec l'autobus

- 30 minutes d'autobus pour se rendre au théâtre
- 60 minutes durée du spectacle
- 30 minutes retour à l'école en autobus

Description de l'activité : Tu viens voir un spectacle avec ta classe.

Le spectacle sera déterminé selon l'âge des participants et la programmation de L'Arrière Scène

But de l'activité : Te faire vivre l'expérience d'une sortie avec ta classe au théâtre et la représentation d'un spectacle professionnel pour jeune public.

Qu'est-ce que tu devras faire ? : Participer à la sortie. Être attentif au spectacle. Dire à un adulte responsable qui t'accompagne (enseignant(e), TES, parent accompagnateur, bénévole de L'Arrière Scène, Eveline) si tu as besoin d'aide.

Que va faire Eveline ? : T'accompagner au spectacle. Prendre quelques notes. Prendre des photos.

Activité 4a en janvier 2018
Activité 4b en mars 2018

Atelier Le journal du spectateur

Endroit : En classe

Avec qui ? : Eveline, l'enseignant(e), le ou la TES de la classe.

Durée : 45 minutes

Description de l'activité : Création de ton Journal du spectateur, où tu t'exprimes sur chacun des spectacles que tu viens de voir. Tu pourras raconter dans ton journal comment tu t'es senti durant le spectacle (ce que tu as aimé, pas aimé, ce qui t'a touché, ce qui a attiré ton attention, etc.). Tu pourras t'exprimer à l'aide de la peinture, le collage, le dessin, l'écriture, ou tout cela ensemble selon ton choix.

But de l'activité : Connaître ton expérience au théâtre, racontée à ta façon : dans tes mots, tes dessins, tes collages, ta peinture.

Qu'est-ce que tu devras faire ? : Créer ton journal du spectateur et t'exprimer sur le spectacle que tu viens de voir. Dire à un adulte responsable présent (enseignant(e), TES, Eveline) si tu as besoin d'aide.

Que va faire Eveline ? : T'expliquer l'atelier et te diriger un peu au début. T'observer pendant que tu crées. Prendre quelques notes. Prendre des photos.

Activité 5a en janvier 2018

Entrevue avec les participants

Activité 5b en mars 2018

Endroit : En classe

Avec qui ? : Eveline, l'enseignant(e), le ou la TES de la classe.

Durée : 5 minutes

Description de l'activité : Eveline te pose quelques questions portant sur ton expérience au théâtre. Tu pourras aussi expliquer ta création dans ton journal du spectateur. Ton entrevue sera enregistrée par Eveline avec une enregistreuse numérique.

But de l'activité : Connaître ton expérience au théâtre, racontée à ta façon, avec la parole.

Qu'est-ce que tu devras faire ? : Répondre aux questions d'Eveline sur ton expérience, si tu en as envie.

Que va faire Eveline ? : Te poser des questions, t'écouter, t'enregistrer, prendre quelques notes.

Activité 6 en mai 2018

Exposition au Centre culturel de Beloeil

Endroit : Au Centre culturel de Beloeil, 600 rue Richelieu, Beloeil

Avec qui ? : Eveline, l'enseignant(e), le ou la TES de la classe, tes parents, tes amis, les autres classes participantes.

Durée : Indéterminée

Description de l'activité : Vernissage de l'exposition sur le projet de recherche qui se termine. Présentation de tous les journaux des spectateurs des participants, peut-être d'extraits d'entrevues et des photos prises durant le projet de recherche.

But de l'activité : Partager tes œuvres. Voir celles des autres participants. Te donner la parole pour que tu racontes ton expérience au théâtre et faire comprendre ta réalité aux écoles et compagnies de théâtre.

Qu'est-ce que tu devras faire? : Être présent au vernissage de l'exposition.

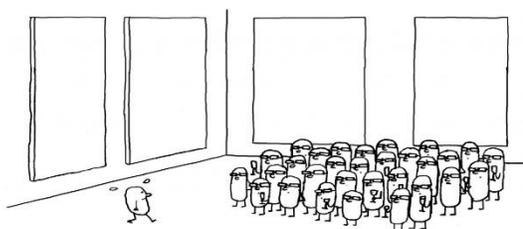
Que va faire Eveline ? : Être présente pour accueillir tout le monde au vernissage de l'exposition. Prendre des notes. Prendre des photos.

C'est quoi un vernissage d'exposition ?

C'est une petite fête qui célèbre le début d'une exposition.

« Jadis, lors de cette inauguration, les peintres étaient censés passer la dernière couche de vernis sur leurs œuvres. »
(Larousse en ligne, 2017-05-26)

Extrait de la série ART CONTEMPORAIN de KLUB
– <http://klub.over-blog.com>, 5 décembre 2014, Dust-Distiller.com



Les avantages et les risques si tu participes au projet

Pour t'aider à prendre une bonne décision avec tes parents, voici les avantages et les risques potentiels de participer au projet de recherche que je te propose.

Avantages du projet	Risques du projet
<p>Avec ta classe, tu vas assister gratuitement à deux spectacles au Centre culturel de Beloeil</p>	<p>Tu pourrais te sentir inconfortable, ou mal à l'aise lors de ta visite au théâtre, à cause de toutes les sources de stress dans ce genre de sortie</p> <p>Exemples de choses qui pourraient te rendre inconfortable au théâtre :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Nouvel endroit que tu connais peu ou pas. -Présence d'autres écoles (beaucoup de monde) -Bruits dans le hall d'entrée -Sons et lumières plus intenses durant le spectacle

<p>Tu auras droit à une animation préparatoire avant spectacle gratuite, qui sera adaptée juste pour ta classe et toi (ex : avec des illustrations, une visite en photo du théâtre)</p>	<p>Venir au théâtre constitue un changement à ton horaire habituel</p>
<p>Tu auras l'occasion de participer à un projet de création avec l'atelier du Journal du spectateur</p>	<p>Tu pourrais revivre de l'inconfort que tu as vécu au théâtre (si c'est le cas) en te remémorant comment tu t'es senti lors de l'atelier du Journal du spectateur.</p>
<p>Si tu le veux tu pourras présenter tes œuvres et ton expérience à l'exposition de fin de projet au Centre culturel de Beloeil</p>	<p>Tu pourrais courir le risque d'être jugé par d'autres personnes par l'exposition de ton journal du spectateur (mais ce risque est très peu élevé).</p>
<p>Ta participation à ce projet de recherche pourrait faire changer les choses dans les compagnies de théâtre et les écoles, en apportant une plus grande compréhension de comment tu vis un spectacle et une sortie scolaire au théâtre.</p> <p>Cette compréhension pourrait peut-être même emmener des changements (ex : permettre d'avoir une salle de repos dans le hall d'accueil des théâtres, et autres adaptations du genre) qui permettront à d'autres enfants et ados autistes comme toi de pouvoir venir au théâtre plus facilement et plus confortablement.</p>	

Les solutions mises en place pour diminuer les risques durant le projet de recherche.

Pour diminuer les risques que je viens de t'exposer et pour nous assurer que tu te sentes bien durant le projet de recherche, nous avons mis quelques solutions en place. Les voici. Ces solutions vont t'être répétées par écrit et par la parole avant chaque activité.

Risques	Solutions	Ce que tu peux faire
<p>Tu pourrais te sentir inconfortable, ou mal à l'aise lors de ta visite au théâtre, à cause de toutes les sources de stress dans ce genre de sortie</p> <p>Exemples de choses qui pourraient te rendre inconfortable au théâtre :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Nouvel endroit que tu connais peu ou pas. -Présence d'autres écoles (beaucoup de monde) -Bruits dans le hall d'entrée -Sons et lumières plus intenses durant le spectacle 	<p>Grâce à l'animation avant spectacle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tu vas être préparé à la sortie au théâtre par un scénario illustré. -Tu vas être préparé au spectacle que tu vas voir (grâce à des jeux entre autres) <p>Lors de la sortie au théâtre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une salle de repos près de la salle de spectacle sera disponible où tu pourras te retirer en cas de besoin - Des coupes-sons seront disponibles si tu es dérangé par le bruit dans le hall, ou dans la salle de spectacle - Si tu en as besoin, tu pourras sortir de la salle durant le spectacle et y revenir si tu veux. - Tu seras accompagné par ton enseignant(e), ton TES, des parents accompagnateurs, Eveline et des bénévoles de L'Arrière Scène. Ils seront là pour toi si tu as besoin d'aide. 	<p>Avant le spectacle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si tu es inquiet avant la sortie, tu peux poser toutes les questions que tu veux à Eveline durant l'animation avant-spectacle - Tu peux consulter ton horaire illustré tous les jours jusqu'à la sortie. <p>Lors de la sortie au théâtre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tu peux demander des coupes-sons dans le hall et pour le spectacle - Tu peux utiliser la salle de repos si tu as besoin de calme - Avec un adulte qui t'accompagne, tu peux sortir de la salle de spectacle si tu te sens inconfortable et y retourner si tu en as envie, ou rester dans la salle de repos et dessiner, lire, échanger avec un adulte accompagnateur.
<p>Venir au théâtre constitue un changement à ton horaire habituel</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lors de l'animation préparatoire au spectacle, tu recevras un horaire illustré de la sortie, pour t'y préparer. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tu peux poser à Eveline des questions qui te préoccupent et consulter ton horaire illustré
<p>Tu pourrais revivre de l'inconfort que tu as vécu au théâtre (si c'est le cas) en te remémorant comment tu t'es senti lors de l'atelier du Journal du spectateur.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tu seras accompagné par ton enseignant(e), ton TES et Eveline. Ils seront là pour toi si tu as besoin d'aide et de parler. - L'atelier sera adapté à tes besoins (tu pourras te reposer avant l'atelier, t'isoler dans un endroit calme de la classe, ou échanger avec les personnes présentes pour toi). 	<p>Si tu te sens inconfortable durant l'atelier Le journal du spectateur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tu peux te retirer de l'activité - Tu peux aller te reposer - Tu peux t'isoler dans un endroit de la classe - Tu peux aller voir et parler avec ton enseignant(e), ton TES, ou Eveline

<p>Tu pourrais courir le risque d'être jugé par d'autres personnes par l'exposition de ton journal du spectateur (mais ce risque est très peu élevé).</p>	<p>- Tu as le choix d'accepter ou de refuser de participer à l'exposition.</p> <p>- Tu peux refuser que certaines photos, certains bouts d'entrevues, ou certaines parties (ou tout) de ton journal du spectateur soient utilisés pour l'exposition.</p>	<p>Si tu crains le jugement :</p> <p>- Tu peux refuser de participer à l'exposition en avisant Eveline de ta décision</p> <p>- Tu peux mentionner à Eveline les extraits de ton matériel (photos, entrevue, Journal) que tu ne veux pas montrer à l'exposition.</p>
---	--	--

Participation volontaire et possibilité de retrait

Ta participation au projet de recherche est volontaire. C'est à dire que toi et tes parents devez toujours être d'accord que tu y participes. Si toi et tes parents voulez que tu participes, vous devrez signer un formulaire de consentement, que j'ai remis à tes parents. Tu devras aussi le signer, mais si tu as des défis avec l'écriture de ton nom, tu pourras donner ton accord avec la parole à tes parents. Tes parents me l'inscriront sur le formulaire de consentement et par la suite, je pourrai enregistrer ton accord sur mon enregistreuse quand je te verrais.

Ta participation volontaire veut dire aussi que tu as le droit de changer d'idée et de retirer ton accord à participer au projet de recherche à tout moment durant le projet. Ça peut être pour une seule activité que tu n'as pas envie de faire, pour plusieurs activités, ou pour tout le projet.

Tout ce que tu auras à faire c'est de me le dire, verbalement ou par courriel. Toi ou tes parents. Tu ne seras pas pénalisé et tu n'auras à répondre à aucune question.

De plus, si tu quittes le projet de recherche, tout le matériel (journal, entrevue, photos) qui te concerne sera détruit.

Prise de photo, enregistrement audio et utilisation du matériel à des fins d'exposition

Pour ma recherche, je dois amasser un éventail de matériel, qui mis tout ensemble, me permet de mieux te comprendre. Ce matériel s'appelle des données de recherche. Je dois donc prendre plusieurs sortes de données. Voilà pourquoi je prendrai des photos, qui me permettront de saisir sur le vif les émotions que tu vis lors des expériences de sortie au théâtre, d'atelier du Journal du spectateur et de l'exposition. Et j'enregistrerai les entrevues avec les participants pour entendre les explications de leurs journaux des spectateurs et leur récit de leur expérience au théâtre. C'est aussi pourquoi tu créeras ton journal du spectateur. Pour compléter ces données je prendrai

des notes, ferai aussi des entrevues enregistrées avec des spécialistes en autisme, des artistes autistes et donnerai des questionnaires aux enseignant(e)s et TES.

Pour que je puisse prendre les données photos et enregistrées, toi et tes parents devrez donner votre accord en signant une partie du consentement écrit (ou en donnant ton accord verbalement si tu ne peux signer ton nom). Toi et tes parents devez aussi donner votre accord de la même manière pour que j'utilise les photos où tu apparais, tes enregistrements, des extraits écrits de tes entrevues ou ton journal du spectateur dans le projet d'exposition.

Je retranscrirai tes entrevues et les enverrai par courriel à tes parents. Toi et tes parents pourrez alors les lire et couper des parties avec lesquelles vous n'êtes pas à l'aise, ou toute l'entrevue et me la retourner par courriel. En classe, tu pourras voir les photos prises de toi et couper celles que tu ne veux pas que j'utilise, ou toutes les photos te concernant.

L'exposition pourra être reprise pendant 5 ans après le dépôt de mon mémoire de maîtrise. Mais si tes parents et toi me laissez vos coordonnées (téléphone et courriel), je pourrai te tenir au courant s'il y a une nouvelle exposition. Et tu auras toujours le choix de retirer mon droit d'utiliser ton matériel pour l'exposition. Toutes les photos, les enregistrements, les transcriptions, les journaux des spectateurs seront détruits 5 ans après mon dépôt de mémoire.

Confidentialité

La confidentialité c'est « le fait de s'assurer que l'information n'est seulement accessible qu'à ceux dont l'accès est autorisé » (Larousse, 2017). Lors d'un projet de recherche, il est très important de protéger les données de recherche sur les participants et de s'assurer qu'elles ne sont pas utilisées par tout le monde.

Les données que je recueille sur toi et sur tous les participants seront protégées par moi en les gardant sur un disque dur, dans un classeur fermé à clé. Un compte courriel pour le projet et accessible seulement à moi avec un mot de passe sera créé pour les communications des transcriptions.

Les photos, enregistrements, journal du spectateur et tout le matériel de recherche ne seront utilisés que par moi à des fins de recherche et pour l'exposition. Tes parents, les enseignant(e)s, les TES et moi-même, devons remplir une entente de confidentialité qui nous empêche d'utiliser ce matériel pour notre usage personnel, de le partager et de le diffuser sur les réseaux sociaux par exemple.

L'ensemble des documents sera détruit 5 ans après le dépôt du mémoire.

Récompense en argent

Il n'y aura pas de récompense en argent pour ce projet de recherche.

Remerciements

Ta collaboration est essentielle à la réalisation de mon projet.

Merci d'avoir pris le temps de lire ce projet et d'y réfléchir.

Je suis disponible pour tes parents et toi si vous avez des questions.

APPENDICE E

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (ENSEIGNANTS / TECHNICIENS EN ÉDUCATION SPÉCIALISÉE)

Titre du projet de recherche

L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste

Étudiant-chercheur

Eveline Payette-Dalpé, maîtrise en théâtre (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Direction de recherche

Maud Gendron-Langevin, Professeure à l'École supérieure de théâtre de L'UQAM, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement à titre d'enseignant(e), ou de technicien(ne) en éducation spécialisée, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que l'identité des personnes avec qui communiquer au besoin. Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Description du projet de recherche

Cette recherche observe l'expérience d'élèves ayant un diagnostic de Trouble dans le spectre de l'Autisme (TSA), en tant que public au théâtre. Elle se base sur le système de perception sensorielle unique à l'autisme et explore la façon dont cette caractéristique influe sur l'expérience de jeune spectateur TSA et sur sa réception d'un spectacle. Pour comprendre l'état perceptif des autistes spectateurs, ma recherche s'inspire aussi du fonctionnement perceptif d'artistes autistes en création.

Il s'agit d'une recherche qui vise à donner une voix au jeune public autiste sur son vécu au théâtre. La recherche met l'accent sur la sensibilité autiste des jeunes participants, en les invitant à s'exprimer sur leur expérience au théâtre par le biais de la création d'un journal du spectateur, où ils pourront s'exprimer artistiquement (par dessin, collage, peinture et texte au choix) sur leur impression du spectacle vu et sur leur visite au théâtre.

Une exposition des œuvres des jeunes participants inspirés des spectacles auxquels ils auront assisté et qui leur donne la parole sur leur expérience de spectateur viendra clore ce projet.

Objectifs poursuivis et hypothèse de recherche

L'objectif de cette recherche est d'observer si le fonctionnement perceptif sensoriel unique à l'autisme, qui influence déjà l'expérience du monde d'une jeune personne autiste, teinte aussi sa réception d'un spectacle et son expérience de public au théâtre. Les résultats de cette recherche aideront à mieux comprendre et respecter le vécu de jeunes spectateurs autistes au théâtre, en mettant de l'avant leur point de vue. Ils aideront également à déceler certains besoins lors des sorties scolaires au théâtre (s'il y en a) et à envisager des pistes d'adaptation éventuelle pour faciliter la venue et le confort de ces jeunes spectateurs uniques au théâtre.

Durée prévue du déroulement du projet

Les activités du projet de recherche se dérouleront entre octobre 2017 et mai 2018.

Nombre de participants impliqués

Entre 12 et 30 participants, soit 2 à 3 classes adaptées en TSA de la Commission scolaire des Patriotes, de niveau 2^e cycle primaire à premier cycle secondaire.

Population ciblée

Élèves de 8 à 14 ans, ayant un diagnostic

de TSA et fréquentant une classe adaptée TSA de la Commission scolaire des Patriotes.

Nature et durée de votre participation

Nature et durée de la participation et description des différentes activités du projet de recherche*

**À ce stade du projet, les dates et périodes indiquées sont sujettes à changement pour des raisons de logistique, d'horaires des enseignant(e)s et de disponibilité des spectacles*

Activité 1 ******(octobre 2017 – date précise à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e) et éducateur(trice) spécialisé(e) du groupe)

Durée : 60 minutes

Description : Présentation de la chercheuse aux élèves et période d'observation en classe des jeunes participants.

Tâches de l'enseignant(e) et de l'éducateur(trice) spécialisé(e) : Répondre aux questions de la chercheuse sur ses élèves afin de compléter ses observations faites en classe. Répondre au questionnaire remis par la chercheuse sur l'historique de sortie scolaire.

****Note : Une période d'observation supplémentaire de durée et de condition équivalente pourra être ajoutée si nécessaire au courant de l'automne (date à déterminer s'il y a lieu avec l'enseignant(e)).**

Activités intermédiaires (Décembre 2017 et février 2018 - dates précises à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e) et éducateur spécialisé(e) du groupe)

Durée : 30 minutes

Description : Réunion préparatoire à la sortie scolaire au théâtre et à l'activité de réponse artistique qui suit

Tâches de l'enseignant(e) et de l'éducateur(trice) spécialisée : Planification avec la chercheuse de la sortie scolaire pour le groupe et de la logistique de l'activité de réponse artistique qui suivra la sortie. Discuter des besoins de chaque élève participant et des moyens de bien y répondre durant les deux activités.

Activités 2a et 2b (Janvier 2018 et Mars 2018 - dates précises à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e) et éducateur(trice)s spécialisé(e)s du groupe)

Durée : 60 minutes

Description : Animation préparatoire à la venue des élèves participants au théâtre. Explication illustrée des étapes et horaire de la sortie et des moyens mis en place pour assurer un confort aux élèves participants en cas de besoin. Initiation au spectacle qui sera vu (forme et thématiques).

Tâches des élèves participants : Participation à l'animation par l'écoute, participation volontaire aux jeux dramatiques proposés, poser des questions sur la sortie.

Tâche de l'enseignant(e) et de l'éducateur(trice) spécialisé(e) : Encadrer les élèves pendant l'activité (ressource) et compléter l'information si nécessaire.

Activités 3a et 3b (Janvier 2018 et Mars 2018 – Quelques jours après l'animation préparatoire au spectacle – dates précises à venir selon la disponibilité du spectacle choisi)

Endroit : Au Centre culturel de Beloeil, 600 rue Richelieu, Beloeil (en présence de l'enseignant(e), éducateur(trice)s spécialisé(e)s des groupes, chercheure, bénévoles de L'Arrière Scène).

Durée : environ 120 minutes (départ de l'école en autobus, spectacle, retour à l'école en autobus)

Description : Visite au théâtre et spectacle (spectacle à déterminer selon la programmation de L'Arrière Scène)

Tâches des élèves participants : Participer à la sortie scolaire, être attentif au spectacle.

Tâches de l'enseignant(e) et de l'éducateur(trice) spécialisée : Encadrer les élèves pendant la sortie et la représentation (en cie. de la chercheure et des bénévoles de L'Arrière Scène) et appliquer les mesures planifiées de réponses aux besoins des élèves si nécessaire.

Activités 4a et 4b (Janvier 2018 et Mars 2018 – au retour du théâtre et après une période de repos des élèves – période à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e), éducateur(trice)s spécialisé(e)s du groupe)

Durée : 45 minutes

Description : Activité de médiation théâtrale avec réponse artistique sur le spectacle vu par le biais du *Journal du spectateur*. Chaque élève participant peut faire dans son journal un retour personnel sur ce que le spectacle vu lui inspire, par le biais d'un ou de plusieurs médiums de son choix (peinture, collage, dessin, texte).

Tâches des élèves participants : En étant guidé par la chercheure, créer son journal personnel du spectateur en s'exprimant de manière créative sur ses impressions sur le spectacle vu à travers le ou les médium(s) de son choix (peinture, dessin, collage, texte)

Tâches de l'enseignant(e) et de l'éducateur(trice) spécialisé(e) : Encadrer les élèves pendant l'activité (en cie. de la chercheure) et appliquer les mesures planifiées de réponses aux besoins des élèves si nécessaire.

Activité 5a et 5b (Janvier 2018 et Mars 2018 – pendant ou après l'activité de médiation avec réponse artistique: Le journal du spectateur – période à déterminer avec l'enseignant(e))

Endroit : En classe (en présence de l'enseignant(e), éducateur(trice)s spécialisé(e)s du groupe)

Durée : 5-10 minutes

Description : Entrevue semi-dirigée avec les jeunes participants volontaires. L'entrevue portera sur l'expérience des jeunes participants au théâtre, leur perception du spectacle vu et sera enregistrée par enregistreuse numérique.

Tâche de l'enseignant(e) et de l'éducateur(trice) spécialisé(e) : Aucune spécifique

Activité 9 (Fin mai 2018 – Date à déterminer avec le Centre culturel de Beloeil)

Endroit : Au Centre culturel de Beloeil, 600 rue Richelieu, Beloeil (en présence de l'enseignant(e), éducateur(trice)s spécialisé(e)s des groupes, des parents et amis des participants)

Durée : Indéterminée

Description : Vernissage de l'exposition Journal de spectateurs, marquant la fin des activités du projet de recherche. À cette occasion les journaux artistiques créés par les jeunes participants, à la suite des deux spectacles qu'ils auront vus, seront exposés. Il en sera de même pour les photographies prises durant les activités du projet de recherche.

Avantages liés à la participation

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer.

Vous et vos élèves participants aurez l'occasion d'assister gratuitement à deux spectacles professionnels de théâtre jeune public dans une salle de spectacle reconnue. Vous profiterez également d'une animation préparatoire à votre venue au spectacle, de même qu'un atelier de médiation théâtrale avec réponse artistique à partir de ce spectacle, adaptés à la condition et au bien-être de vos élèves.

Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche. L'expérience du jeune public autiste au théâtre étant très peu documentée. Grâce à votre participation, vous et vos élèves pourrez collaborer, de manière positive, à une meilleure compréhension de leur expérience au théâtre. Ce faisant vous pourrez aider à emmener une plus grande conscience du milieu éducatif et du milieu culturel au sujet de la qualité de l'expérience des jeunes spectateurs TSA au théâtre. Et, si nécessaire, à la considération d'adaptations possibles pour faciliter la venue et le confort de jeunes autistes en sortie scolaire au théâtre.

Risques liés à la participation

Le risque d'inconfort de vos élèves participants lors de la sortie scolaire au théâtre est minime, mais imprévisible et réel. Chaque personne autiste réagit différemment aux stimuli extérieurs, à la nouveauté et au bris de routine. Une sortie au théâtre peut comporter une variété de sources possibles d'inconfort, ou d'anxiété pour des élèves autistes. Par exemple : le déplacement en autobus, le changement de routine, l'arrivée dans un endroit inconnu, l'attente dans le hall d'accueil du théâtre parmi les autres spectateurs, les stimuli sensoriels d'un spectacle (ex : éclairage, son). De plus, l'activité de réponse artistique en classe (Le journal du spectateur) peut faire revivre aux participants l'état d'inconfort vécu lors du spectacle.

De nombreuses mesures seront mises en place pour prévenir ces risques et seront communiqués à vous et à vos élèves participants lors de la préparation à la sortie :

Préparation aux besoins des élèves lors de la sortie grâce à la séance d'observation et à un plan de sortie préparée avec votre collaboration ; préparation minutieuse des élèves participants à la sortie lors de l'animation en classe préparatoire avant spectacle; mise en disponibilité pour les élèves d'une salle de repos sans stimuli, adjacente à la salle de spectacle, où ils pourront se retirer en cas de besoin ; mise en disponibilité pour les élèves participants de coupe-sons pour diminuer les bruits ambiants lors de l'attente en salle et au moment du spectacle ; possibilité de sortir de la salle de spectacle et de rentrer à nouveau si l'élève participant le désire; accompagnement et encadrement des participants par l'ensemble de l'équipe présente (chercheure, enseignant(e), éducateurs spécialisés, parents accompagnateurs, bénévoles de L'Arrière Scène) ; encadrement des participants par l'ensemble de l'équipe présente (enseignant(e), chercheure et les éducateurs spécialisés) lors de l'activité de médiation théâtrale avec réponse artistique en classe (Le journal du spectateur) ; activité de médiation théâtrale avec réponse artistique en classe (Le journal du spectateur) adaptée aux besoins et à l'état des participants (possibilité de repos, de s'isoler dans un endroit calme de la classe, d'échanger avec une personne ressource de la classe (enseignant(e), éducateurs spécialisés).

Dans ce contexte, le risque est donc très raisonnable et contrôlé.

Le projet d'exposition comporte également un risque infime de répercussion sociale négative pour vos élèves participants qui ne seront pas sous le couvert de l'anonymat (ex : marginalisation, jugement négatif des pairs). La participation à l'exposition est volontaire pour les élèves. Les possibilités de retirer leur journal du spectateur, des extraits de celui-ci, des photos ou du matériel l'identifiant, ou d'utiliser un pseudonyme lui seront offertes s'il le désire. Vous, les élèves participants et leurs parents serez informés

de toute reprise de l'exposition dans le futur. Le risque est aussi minimisé par la possibilité de valorisation personnelle et de vos élèves participants à travers cette exposition, par sa fierté de collaborer de manière positive, créative et personnelle à un projet de recherche pouvant contribuer à faire changer les perceptions par rapport à sa condition.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser de participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable de ce projet sans justification et sans pénalité d'aucune forme, et ce nonobstant votre consentement. Toutes les données vous concernant seront alors détruites.

Prise de photo, enregistrement audio et utilisation du matériel à des fins d'exposition

À des fins de cueillette de données et de documentation du projet de recherche des photos de vos élèves participants seront prises lors des activités 3a, 3b, 4a, 4b, et 9 (*voir la section Descriptions des activités du projet du présent document*) et des enregistrements audio seront effectués si vos élèves participants se portent volontaires pour participer aux entrevues semi-dirigées (*activités 5a et 5b*).

Les entrevues seront transcrites. Les enregistrements, transcriptions et tous les documents relatifs à l'entrevue seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. Les photos seront aussi conservées sous clef durant la durée de l'étude.

Les photos et les transcriptions d'entrevues seront à l'usage de la chercheuse seulement pour des fins d'études, ou de projet d'exposition concernant l'étude et ne sont pas autorisées à être diffusées, ou utilisées à des fins personnelles par la chercheuse, ou autres collaborateurs à la recherche (parents, enseignants, éducateurs spécialisés, ou autres personnes en contact avec ce projet de recherche). Une entente de confidentialité à cet effet devra être signée par tous les participants (parents, enseignants, éducateurs spécialisée, chercheuse)

Cependant, les photos et transcriptions d'entrevues pourront être utilisées avec consentement des participants lors d'un projet d'exposition clôturant le projet de recherche, à la fin mai 2018, au Centre culturel de Beloeil. Les photos et documents impliquant les élèves participants seront communiqués aux participants et à leurs parents, et il sera possible pour les participants et/ou leurs parents de retirer une, des photo(s), extrait(s) d'entrevue, ou extraits de journal du spectateur les concernant, ou de se retirer du projet d'exposition sans pénalité.

Cette exposition pourrait être reprise ultérieurement dans d'autres lieux de diffusion de théâtre jeune public. À ce moment la chercheuse s'engage à prévenir les participants de l'endroit et du moment de la nouvelle exposition et à leur donner la possibilité de se retirer de l'exposition si désiré, sans aucune pénalité.

L'ensemble des documents photos, entrevues et transcriptions d'entrevues sera détruit 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données.

Confidentialité

Durant la participation des élèves à ce projet de recherche, la chercheuse responsable recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements les concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Les informations personnelles ne seront connues que de la chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

Toutefois, en raison du projet d'exposition, l'anonymat des élèves participants, des enseignant(e)s et des éducateurs spécialisés ne sera pas préservé, à moins d'une demande de leur part d'utiliser un pseudonyme. Les enregistrements, transcriptions, questionnaires, grilles d'observation, journaux des spectateurs, photos et tous les documents relatifs au projet de recherche sont pour utilisation de la chercheuse seulement, à des fins d'étude et de projet d'exposition et seront conservés sous clef durant la durée de l'étude.

L'ensemble des documents sera détruit 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données.

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver l'identité de votre enfant et la confidentialité des données de recherche, votre enfant ne sera identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Maud Gendron-Langevin, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca ; Eveline Payette (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Des questions sur vos droits? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE (2) : cerpe2@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 2432

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation et de celle de mes élèves, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels ils s'exposent et je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

J'ai discuté de ce projet avec la direction de mon établissement et il accepte que j'y participe volontairement.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude avec mes élèves ayant consentis et dont les parents ou titulaires ont consentis. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Date

Signature

Consentement prise de photo, enregistrement audio et utilisation du matériel photo et audio.

Je déclare avoir lu et compris la section de ce document portant sur la prise de photo de mes élèves participants et la possibilité d'enregistrement audio de mes élèves, admettant qu'il se porte volontaire pour une entrevue semi-dirigée. Je comprends aussi qu'il est possible que j'apparaisse sur certaines de ces photos.

Je déclare avoir lu et compris la section de ce document portant sur ma participation et celle de mes élèves au projet d'exposition concernant cette étude.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de cette section et de recevoir des réponses à ma satisfaction. J'ai discuté de cet aspect du projet avec ma direction d'établissement et elle a accepté que j'y participe volontairement.

Je, soussigné(e) _____ consent volontairement à ce que mes élèves soient pris en photo et enregistrés vocalement pour les fins de cette étude, selon les modalités expliquées dans ce document. Je consens aussi à apparaître sur certaines de ces photos.

Je consens à ce que des photos et des enregistrements vocaux de mes élèves et des photos de moi prises dans le cadre de ce projet de recherche puissent être diffusées lors de l'exposition de fin de recherche. Oui Non

Je consens à ce que le matériel photo et vocal concernant mes élèves, ainsi que des photos de moi-même soient utilisés pour d'autres expositions ultérieures concernant ce projet de recherche, pour une durée de 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données. Oui Non

Je peux me retirer en tout temps de l'exposition, ou retirer des photos, ou tout autre matériel me concernant dans le cadre de l'exposition sans préjudice d'aucune sorte. En laissant mes coordonnées courriel et téléphonique à la chercheuse je serai informée de toute reprise de l'exposition et j'aurais alors l'opportunité de retirer mon consentement à ce que le matériel me concernant (photos, audio) soit utiliser.

Pour les fins de l'exposition et de cette étude, je comprends que mon anonymat et celui de mes élèves ne sera pas protégé et j'y consens. Je peux demander qu'on utilise un pseudonyme lors de référence à mes photos, ou tout autre matériel me concernant dans l'exposition.

Je demande d'être identifié(e) par un pseudonyme dans les données recueillies dans cette recherche et dans le matériel qui le concerne à l'exposition Oui Non

Prénom Nom

Signature

Date

Mes coordonnées pour communications futures (reprise d'exposition)

Numéro de téléphone

Adresse courriel

Engagement du chercheur

Je, soussignée Eveline Payette-Dalpe certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à la participation de son enfant au projet de recherche décrit ci-dessus ;
- (d) m'engager à prévenir le participant et son parent (tuteur) de toute reprise subséquente de l'exposition et de lui donner la possibilité de s'en retirer si il le désire ;
- (e) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

APPENDICE F

ENTENTE RELATIVE À LA CONFIDENTIALITÉ

L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste
Certificat approbation éthique #2038 – date d'émission : 20/06/17

Signataire

Je, soussigné(e), _____, parent (tuteur) de _____,
élève participant à l'École ...

ou

Je, soussigné(e), _____, enseignant(e), TES à l'École ...

m'engage par les présentes à maintenir confidentielles les informations décrites ci-après.

ou

Je, soussignée, Eveline Payette-Dalpé, chercheure-étudiante à L'UQAM m'engage par les présentes à maintenir confidentielles les informations décrites ci-après.

Informations confidentielles

Toute information relative aux projets décrits ci-après, qu'il s'agisse d'information orale ou écrite, de données techniques, d'enregistrement, de photos, de Journaux des spectateurs ou de renseignements relatifs aux produits ou procédés faisant l'objet des projets.

Projets

Il s'agit des projets intitulés:

Journaux des spectateurs, photos, enregistrement d'entrevues semi-dirigées (participants, chercheurs, artistes-autistes), questionnaires, grille d'observation, notes.

DISPOSITIONS DE CONFIDENTIALITÉ

Je m'engage à:

1. Garder secrètes toutes les informations confidentielles définies ci-haut.
2. Ne pas photocopier ni faire photocopier lesdites informations confidentielles.
3. Ne pas diffuser ou utiliser à des fins personnelles et/ou professionnelles, les informations, photos, enregistrements, transcriptions, Journaux des spectateurs, questionnaires, grille d'observation, notes, de façon numérique, ou imprimé.

LIMITE DE L'ENGAGEMENT

Nonobstant les dispositions qui précèdent, les obligations du signataire relativement à la confidentialité ne vaudront que pour une période de cinq (5) ans à compter de la date de sa signature et s'il en est convenu autrement dans une autre convention ultérieure entre les parties. Lesdites obligations deviendront également caduques si l'un ou l'autre des situations suivantes se présente:

- les informations confidentielles portées à la connaissance du signataire faisaient partie du domaine public antérieurement à la signature du présent accord ou deviendront partie du domaine public au cours du projet par d'autres voies que par divulgation de la part du signataire;
- les informations confidentielles étaient connues d'une tierce partie, non soumise à la confidentialité avant la signature des présentes, et ce, sans que cette tierce partie l'ait obtenue du signataire ou de l'Université du Québec à Montréal ;
- des connaissances de même nature ont été développées par une tierce partie de façon totalement indépendante et sans que ladite tierce partie ait été en relation avec l'Université du Québec à Montréal ou le signataire.

EN FOI DE QUOI, J'AI SIGNÉ LA PRÉSENTE, A _____,
(ville)

EN CE _____
(date)

Par: _____

Témoin: _____

APPENDICE G

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR ARTISTES AUTISTES

Titre du projet de recherche

L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste
(Certificat approbation éthique #2038 – date d'émission : 20/06/17)

Étudiant-chercheur

Eveline Payette-Dalpé, maîtrise en théâtre (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Direction de recherche

Maud Gendron-Langevin, Professeure à l'École supérieure de théâtre de L'UQAM, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca

Préambule

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique une entrevue. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Description du projet de recherche

Cette recherche observe l'expérience d'élèves ayant un diagnostic de Trouble dans le spectre de l'Autisme (TSA), en tant que public au théâtre. Elle se base sur le système de perception sensorielle unique à l'autisme et explore la façon dont cette caractéristique influe sur l'expérience de jeune spectateur TSA et sur sa réception d'un spectacle. Pour comprendre l'état perceptif des artistes spectateurs, ma recherche s'inspire aussi du fonctionnement perceptif d'artistes autistes en création.

Il s'agit d'une recherche qui vise à donner une voix au jeune public autiste sur son vécu au théâtre. La recherche met l'accent sur la sensibilité autiste des jeunes participants, en les invitant à s'exprimer sur leur expérience au théâtre par le biais de la création d'un journal du spectateur, où ils pourront s'exprimer artistiquement (par dessin, collage, peinture et texte au choix) sur leur impression du spectacle vu et sur leur visite au théâtre.

Une exposition des œuvres des jeunes participants inspirés des spectacles auxquels ils auront assisté et qui leur donne la parole sur leur expérience de spectateur viendra clore ce projet.

Objectifs poursuivis et hypothèse de recherche

L'objectif de cette recherche est d'observer si le fonctionnement perceptif sensoriel unique à l'autisme, qui influence déjà l'expérience du monde d'une jeune personne autiste, teinte aussi sa réception d'un spectacle et son expérience de public au théâtre. Les résultats de cette recherche aideront à mieux comprendre et respecter le vécu de jeunes spectateurs autistes au théâtre, en mettant de l'avant leur point de vue. Ils aideront également à déceler certains besoins lors des sorties scolaires au théâtre (s'il y en a) et à envisager des pistes d'adaptation éventuelle pour faciliter la venue et le confort de ces jeunes spectateurs uniques au théâtre.

Nature et durée de votre participation

En tant qu'artiste et personne autiste, vous êtes invité à partager votre vécu personnel en rapport avec votre art, ainsi que le rôle de votre système perceptif dans votre création, par le biais d'une entrevue semi-dirigée, ou d'un questionnaire écrit. L'entrevue semi-dirigée sera enregistrée par une enregistreuse numérique. Le questionnaire écrit vous sera envoyé via courriel après la réception de votre formulaire de consentement signé et devra être retourné à la chercheuse. Le canevas de l'entrevue semi-dirigée vous sera envoyé dès la réception de votre formulaire de consentement signé. Vous avez le droit de ne pas répondre à toutes les questions. La durée de l'entrevue semi-dirigée est de 60 minutes. Celle-ci pourra avoir lieu à un endroit qui pourra être entendu et convenant aux deux parties.

Avantages liés à la participation

Vous ne retirerez personnellement pas d'avantages à participer à cette étude.

Toutefois, vous pourrez collaborer de manière positive, à une meilleure compréhension et à une plus grande conscience du milieu éducatif et du milieu culturel au sujet de la qualité de l'expérience des jeunes autistes au théâtre. Et, si nécessaire, à la considération d'adaptations possibles pour faciliter la venue et le confort de jeunes autistes en sortie scolaire au théâtre. Ce faisant, vous participez à une plus grande démocratisation de l'accès à l'art pour tous les jeunes publics.

Risques liés à la participation

En principe, aucun risque et avantage ne sont liés à la participation à cette recherche.

Confidentialité

La chercheuse responsable de ce projet de recherche recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Les informations personnelles (coordonnées, adresses, adresse courriel, renseignements personnelles) ne seront connues que de la chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

Votre anonymat sera préservé, avec l'usage d'un pseudonyme. À moins d'une demande de votre part de garder votre identité dans le cadre de ce projet de recherche et de sa diffusion.

Les entrevues seront transcrites et pour utilisation de la recherche seulement. Des extraits de retranscriptions d'entrevues, d'enregistrements, ou des citations des réponses de votre questionnaire pourraient être utilisés dans la rédaction du mémoire de la chercheuse, dans le cadre de l'exposition de fin de projet, ou dans des publications et reprises d'exposition subséquentes.

Les transcriptions d'entrevue et de questionnaire vous seront soumis pour approbation. Il vous sera possible d'en retirer des extraits, ou de retirer votre participation. La chercheuse s'engage à prévenir le participant de l'endroit et du moment d'une nouvelle exposition et à lui donner la possibilité de se retirer de l'exposition si désiré, sans aucune pénalité.

Les enregistrements, transcriptions, questionnaires, de même que tous les documents relatifs au projet de recherche seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. L'ensemble des documents sera détruit 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données.

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions ?

Oui Non

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser la chercheuse verbalement, ou par courriel ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Maud Gendron-Langevin, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca ; Eveline Payette (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE (Q) : cerpe2@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 2432.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je demande à gardé mon identité dans les données recueillies dans cette recherche, dans le matériel diffusé qui me concerne et dans le cadre de l'exposition concernant ce projet Oui Non

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Consentement prise de photo, enregistrement audio et utilisation du matériel photo et audio.

Je, soussigné(e) _____ consens volontairement à être enregistré vocalement pour les fins de cette étude, selon les modalités expliquées dans ce document.

Je consens à ce que des enregistrements vocaux me concernant, pris dans le cadre de ce projet de recherche puisse être diffusés lors de l'exposition de fin de recherche. Oui Non

Je consens à ce que des extraits de ma retranscription d'entrevue, ou de questionnaires écrits dûment cités, soient utilisés pour l'exposition concernant ce projet de recherche, d'autres expositions ultérieures concernant ce projet de recherche, dans la rédaction du mémoire de la chercheure responsable de ce projet, ou dans des publications et reprises d'expositions subséquentes pour une durée de 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données.

Oui Non

Je peux me retirer en tout temps de la participation à ce projet de recherche, ou retirer tout enregistrement vocal, extrait d'entrevue, ou de questionnaire me concernant dans le cadre de l'exposition sans préjudice d'aucune sorte.

En laissant mes coordonnées courriel et téléphonique à la chercheure je serai informée de toute reprise de l'exposition et j'aurais alors l'opportunité de retiré mon consentement à ce que le matériel me concernant (photos et/ou audio) soit utiliser.

Coordonnées du participant pour communications futures (reprise d'exposition)

Numéro de téléphone

Adresse courriel

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) Eveline Payette-Dalpe certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;

(d) m'engager à prévenir le participant et son parent (tuteur) de toute reprise subséquente de l'exposition et de lui donner la possibilité de s'en retirer si il le désire ;

(e) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

APPENDICE H

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR SPÉCIALISTES EN AUTISME

Titre du projet de recherche

L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste
(Certificat approbation éthique #2038 – date d'émission : 20/06/17)

Étudiant-chercheur

Eveline Payette-Dalpe, maîtrise en théâtre (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Direction de recherche

Maud Gendron-Langevin, Professeure à l'École supérieure de théâtre de L'UQAM, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca

Préambule

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique une entrevue, ou de remplir un questionnaire. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Description du projet de recherche

Cette recherche observe l'expérience d'élèves ayant un diagnostic de Trouble dans le spectre de l'Autisme (TSA), en tant que public au théâtre. Elle se base sur le système de perception sensorielle unique à l'autisme et explore la façon dont cette caractéristique influe sur l'expérience de jeune spectateur TSA et sur sa réception d'un spectacle. Pour comprendre l'état perceptif des artistes spectateurs, ma recherche s'inspire aussi du fonctionnement perceptif d'artistes autistes en création.

Il s'agit d'une recherche qui vise à donner une voix au jeune public autiste sur son vécu au théâtre. La recherche met l'accent sur la sensibilité autiste des jeunes participants, en les invitant à s'exprimer sur leur expérience au théâtre par le biais de la création d'un journal du spectateur, où ils pourront s'exprimer artistiquement (par dessin, collage, peinture et texte au choix) sur leur impression du spectacle vu et sur leur visite au théâtre.

Une exposition des œuvres des jeunes participants inspirés des spectacles auxquels ils auront assisté et qui leur donne la parole sur leur expérience de spectateur viendra clore ce projet.

Objectifs poursuivis et hypothèse de recherche

L'objectif de cette recherche est d'observer si le fonctionnement perceptif sensoriel unique à l'autisme, qui influence déjà l'expérience du monde d'une jeune personne autiste, teinte aussi sa réception d'un spectacle et son expérience de public au théâtre.

Les résultats de cette recherche aideront à mieux comprendre et respecter le vécu de jeunes spectateurs autistes au théâtre, en mettant de l'avant leur point de vue. Ils aideront également à déceler certains besoins lors des sorties scolaires au théâtre (s'il y en a) et à envisager des pistes d'adaptation éventuelle pour faciliter la venue et le confort de ces jeunes spectateurs uniques au théâtre.

Nature et durée de votre participation

En tant que chercheur(e), vous êtes invité à partager votre expertise en autisme, par le biais d'une entrevue semi-dirigée, ou d'un questionnaire écrit. L'entrevue semi-dirigée sera enregistrée par une enregistreuse numérique. Le questionnaire écrit vous sera envoyé via courriel après la réception de votre formulaire de consentement signé et devra être retourné à la chercheuse. Le canevas de l'entrevue semi-dirigée vous sera envoyé dès la réception de votre formulaire de consentement signé.

Vous avez le droit de ne pas répondre à toutes les questions.

La durée de l'entrevue semi-dirigée est de 60 minutes. Celle-ci pourra avoir lieu à un endroit qui pourra être entendu et convenant aux deux parties.

Avantages liés à la participation

Vous ne retirerez personnellement pas d'avantages à participer à cette étude.

Toutefois, vous pourrez collaborer de manière positive à une meilleure compréhension et à une plus grande conscience du milieu éducatif et du milieu culturel au sujet de la qualité de l'expérience des jeunes autistes au théâtre. Et, si nécessaire, à la considération d'adaptations possibles pour faciliter la venue et le confort de jeunes autistes en sortie scolaire au théâtre. Ce faisant, vous participez à une plus grande démocratisation de l'accès à l'art pour tous les jeunes publics.

Risques liés à la participation

En principe, aucun risque et avantage ne sont liés à la participation à cette recherche.

Confidentialité

La chercheuse responsable de ce projet de recherche recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Les informations personnelles (coordonnées, adresse, adresse courriel, renseignements personnels) ne seront connues que de la chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

En raison du projet d'exposition, l'anonymat des participants ne sera pas préservé.

Les entrevues seront transcrites et pour utilisation de la recherche seulement. Des extraits de retranscriptions d'entrevue, ou de votre questionnaire pourraient toutefois être utilisés dans la rédaction du mémoire de la chercheuse, dans le cadre de l'exposition de fin de projet, ou dans des publications et reprises d'expositions subséquentes. Ces extraits seront dûment cités.

Les transcriptions d'entrevues et questionnaires vous seront soumis pour approbation. Il vous sera possible d'en retirer des extraits, ou de retirer votre participation. La chercheuse s'engage à prévenir le participant de l'endroit et du moment d'une nouvelle exposition et à lui donner la possibilité de retirer sa participation à l'exposition si désiré, sans aucune pénalité.

Les enregistrements, transcriptions, questionnaires, de même que tous les documents relatifs au projet de recherche seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. L'ensemble des documents sera détruit 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données.

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser la chercheuse verbalement, ou par courriel ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Maud Gendron-Langevin, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca ; Eveline Payette (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE (Q) : cerpe2@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 2432.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des

réponses à ma satisfaction.

Pour les fins de l'exposition et de cette étude, je comprends que mon anonymat et celui de mes élèves ne sera pas protégé et j'y consens.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Consentement prise de photo, enregistrement audio et utilisation du matériel photo et audio.

Je, soussigné(e) _____ consens volontairement à être enregistré vocalement pour les fins de cette étude, selon les modalités expliquées dans ce document.

Je consens à ce que des enregistrements vocaux me concernant, pris dans le cadre de ce projet de recherche puisse être diffusés lors de l'exposition de fin de recherche. Oui Non

Je consens à ce que des extraits de ma retranscription d'entrevue, ou de questionnaires écrits dûment cités, soient utilisés pour l'exposition concernant ce projet de recherche, d'autres expositions ultérieures concernant ce projet de recherche, dans la rédaction du mémoire de la chercheure responsable de ce projet, ou dans des publications et reprises d'expositions subséquentes pour une durée de 5 ans après la dernière publication, ou le dernier travail sur les données.

Oui Non

Je peux me retirer en tout temps de la participation à ce projet de recherche, ou retirer tout enregistrement vocal, extrait d'entrevue, ou de questionnaire me concernant dans le cadre de l'exposition sans préjudice d'aucune sorte.

En laissant mes coordonnées courriel et téléphonique à la chercheure je serai informée de toute reprise de l'exposition et j'aurais alors l'opportunité de retiré mon consentement à ce que le matériel me concernant (photos, audio) soit utiliser.

Coordonnées du participant pour communications futures (reprise d'exposition)

Numéro de téléphone

Adresse courriel

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) Eveline Payette-Dalpe certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;
- (d) m'engager à prévenir le participant de toute reprise subséquente de l'exposition et de lui donner la possibilité de s'en retirer si il le désire ;
- (e) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

2.3 Qu'est-ce qui vous inspire comme artiste ?

2.4 Quel est votre état général et votre état perceptif en mode de création ?

2.5 Que voulez-vous transmettre à travers vos œuvres ?

2.6 Si c'est le cas, en quoi l'art vous fait-il du bien, vous passionne-t-il ?

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et je tiens à vous en remercier.

APPENDICE K

EXEMPLE DE FEUILLET EXPLICATIF D'ACTIVITÉ AUX JEUNES PARTICIPANTS AUTISTES

Activité 2 : Animation préparatoire à la venue au théâtre

Titre du projet de recherche

L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste

Étudiant-chercheur

Eveline Payette-Dalpé, maîtrise en théâtre (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Direction de recherche

Maud Gendron-Langevin, Professeure à l'École supérieure de théâtre de L'UQAM, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca

Bonjour,

Voici des informations sur la prochaine activité du projet de recherche que tu vivras bientôt.
N'hésite pas à me poser tes questions si tu en as. Ça me fera plaisir d'y répondre.

Je te rappelle que tu as toujours le choix de refuser de participer à une des activités du projet de recherche, ou même de te retirer du projet de recherche si tu changes d'idée. Vous n'avez qu'à m'en informer tes parents, ou toi, verbalement, ou par courriel.

Explication de l'activité 2 (a et b) du projet de recherche

Animation préparatoire à la venue au théâtre

Endroit : En classe

Avec qui : Eveline, l'enseignant(e), le ou la TES de la classe.

Date : À déterminer avec l'enseignant(e)

Durée : 60 minutes

Description de l'activité : Eveline vient t'expliquer comment se passera la visite au théâtre avec des illustrations, te montrer le théâtre avec des photos et te parler du spectacle et des gens qui le font avec des petits jeux.

But de l'activité : Bien te préparer à la sortie au théâtre avec ta classe et au spectacle que tu vas voir. Répondre à toutes tes questions.

Qu'est-ce que tu devras faire ? : Bien écouté l'animation. Posé les questions qui te chicotent sur la sortie. Participer aux petits jeux de l'animation.

Que va faire Eveline ? : Animer. T'expliquer. Répondre à tes questions. Prendre quelques notes

Instrument de prise de données : Notes. Il n'y aura aucune prise de photos

Les avantages, risques et solutions si tu participes à l'activité 2 (a et b)

Avantages du projet	Risques du projet	Solutions	Ce que tu peux faire
<p>1) Tu auras le droit à une animation préparatoire avant spectacle gratuite, qui sera adaptée juste pour ta classe et toi (ex : avec des illustrations, une visite en photo du théâtre)</p> <p>2) Ta participation à ce projet de recherche pourrait faire changer les choses dans les lieux de théâtre et les écoles, en apportant une plus grande compréhension de comment tu vis un spectacle et une sortie scolaire au théâtre.</p> <p>Cette compréhension pourrait peut-être même emmener des changements (ex : permettre d'avoir une salle de repos dans le hall d'accueil des théâtres, et autres adaptations du genre) qui permettront à d'autres enfants et ados autistes comme toi à pouvoir venir au théâtre plus facilement et plus confortablement.</p>	<p>Tu pourrais te sentir inquiet à l'idée de ta visite au théâtre.</p>	<p>Grâce à l'animation avant spectacle :</p> <p>- Tu vas être préparé à la sortie au théâtre par un scénario illustré.</p> <p>-Tu vas être préparé au spectacle que tu vas voir (grâce à des jeux entre autres)</p>	<p>Avant le spectacle :</p> <p>- Si tu es inquiet avant la sortie, tu peux poser toutes les questions que tu veux à Eveline durant l'animation avant-spectacle</p> <p>- Tu peux consulter ton horaire illustré tous les jours jusqu'à la sortie.</p>

Participation volontaire et possibilité de retrait

Ta participation au projet de recherche est volontaire. C'est à dire que toi et tes parents devez toujours être d'accord que tu y participes. Si toi et tes parents voulez que tu participes, vous devrez signer un formulaire de consentement, que j'ai remis à tes parents. Tu devras aussi le signer, mais si tu as des défis avec l'écriture de ton nom, tu pourras donner ton accord avec la parole à tes parents. Tes parents me l'inscriront sur le formulaire de consentement et par la suite, je pourrais enregistrer ton accord sur mon enregistreuse quand je te verrais.

Ta participation volontaire veut dire aussi que tu as le droit de changer d'idée et de retirer ton accord à participer au projet de recherche à tout moment durant le projet. Ça peut être pour une seule activité que tu n'as pas envie de faire, pour plusieurs activités, ou pour tout le projet.

Tout ce que tu auras à faire c'est à me le dire, verbalement ou par courriel. Toi ou tes parents. Tu ne seras pas pénalisé et tu n'auras à répondre à aucune question.

De plus, si tu quittes le projet de recherche, tout le matériel (journal, entrevue, photos) qui te concerne seront détruites.

Confidentialité

La confidentialité c'est « le fait de s'assurer que l'information n'est seulement accessible qu'à ceux dont l'accès est autorisé » (Larousse, 2017). Lors d'un projet de recherche, il est très important de protéger les données de recherche sur les participants et de s'assurer qu'elles ne sont pas utilisées par tout le monde.

Les données que je recueille sur toi et sur tous les participants seront protégées par moi en les gardant dans un disque dur, dans un classeur fermé à clé. Un compte courriel pour le projet et accessible seulement à moi avec un mot de passe sera créer pour les communications des transcriptions.

Les photos, enregistrements, journal du spectateur et tout le matériel de recherche ne seront utilisés que par moi à des fins de recherche et pour l'exposition. Tes parents, les enseignant(e)s, les TES et moi-même, devront remplir une entente de confidentialité qui nous empêche d'utiliser ce matériel pour notre usage personnel, de le partager et de le diffuser sur les réseaux sociaux par exemple.

L'ensemble des documents sera détruit 5 ans après le dépôt du mémoire.

Des questions sur cette activité ?

Pour toute question additionnelle sur l'activité ou le projet vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Maud Gendron-Langevin, (*téléphone et courriel*); Eveline Payette (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE (2) : cerpe2@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 2432.

Remerciements

Ta collaboration est essentielle à la réalisation de mon projet.

Merci d'avoir pris le temps de lire cette activité et d'y réfléchir.

Je suis disponible pour tes parents et toi si vous avez des questions.

APPENDICE L

LETTRE D'AUTORISATION DU PROJET DE RECHERCHE PAR L'ÉCOLE PRIMAIRE MONTARVILLE



École primaire *De Montarville*

1725 rue Montarville, Saint-Bruno-de-Montarville
(Québec) J3F 3F2
Téléphone (450) 653-2411 Télécopieur (450) 653-2412
Courriel : demontarville@csp.qc.ca

Saint-Bruno-de-Montarville, le 26 mai 2017

Université du Québec à Montréal
Comité d'éthique de la recherche
pour les projets étudiants impliquant des êtres humains

Objet : Autorisation du projet de recherche

Madame, Monsieur

Je confirme par cette présente lettre avoir pris connaissance du projet de recherche de Madame Eveline Payette. Nous autorisons sous conditions sa tenue conformément aux informations indiquées dans le feuillet d'informations générales.

Conditions :

- Le projet de recherche devra avoir l'aval des membres du conseil d'établissement afin de l'officialiser.
- La formation des groupes n'étant pas encore complétée, un sondage auprès des parents des élèves visés devra être fait au début de l'année scolaire 2017-2018. Si les parents permettent à leur enfant de participer au projet, celui-ci pourra avoir lieu.

Espérant que ces renseignements vous satisferont, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Caroline Brunelle
Directrice
École De Montarville

APPENDICE M

LETTRE D'AUTORISATION DU PROJET DE RECHERCHE PAR L'ÉCOLE SECONDAIRE POLYBEL



725, rue de Lévis, Beloeil (Québec), J3G 2M1, Tél. : (450) 467-0262 – Téléc. : (450) 446-4295 Polybel@csp.qc.ca

Beloeil, le 20 juin 2017

Université du Québec à Montréal
Comité éthique de la recherche
pour les projets étudiants impliquant des êtres humains

Objet : Autorisation du projet de recherche

Madame, Monsieur

Je confirme par cette présente lettre avoir pris connaissance du projet de recherche de Madame Eveline Payette. Nous autorisons sous conditions sa tenue conformément aux informations indiquées dans le feuillet d'informations générales.

Conditions :

- Le projet de recherche devra avoir l'aval des membres du conseil d'établissement afin de l'officialiser;
- La formation des groupes n'étant pas encore complétée, un sondage auprès des parents des élèves visés devra être fait au début de l'année scolaire 2017-2018. Si les parents permettent à leur enfant de participer au projet, celui-ci pourra avoir lieu;
- Le projet de recherche n'entraîne pas de dépenses pour l'école;
- La personne responsable du projet de recherche, madame Evelyne Payette, doit remplir et répondre aux conditions du formulaire d'antécédents judiciaires;
- Le projet doit être validé par la commission scolaire des Patriotes.

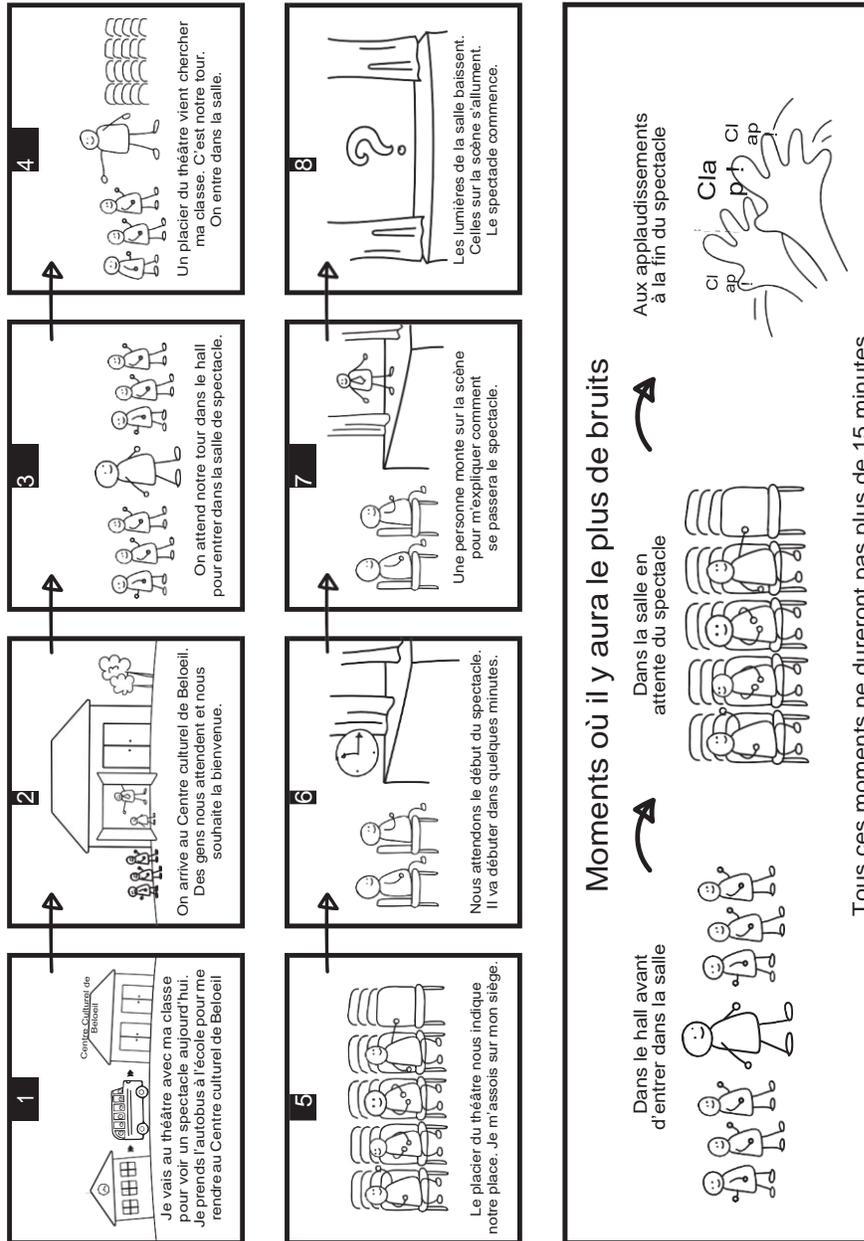
Espérant que ces renseignements vous satisferont, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

VALÉRIE CÔTÉ
DIRECTRICE ADJOINTE DE L'ÉDUCATION PERSONNALISÉE
ÉCOLE POLYBEL

 450 467-0262 poste 5388  450 446-4295

APPENDICE N

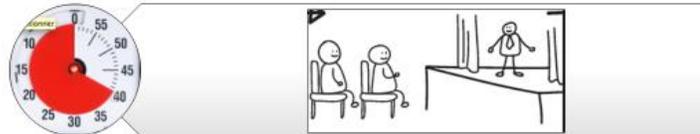
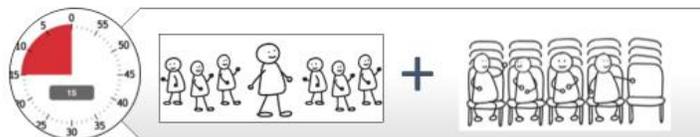
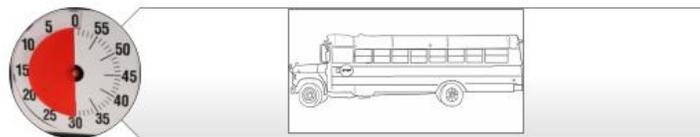
COMMENT VA SE PASSER MA VISITE AU THÉÂTRE ?



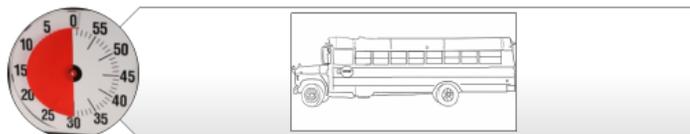
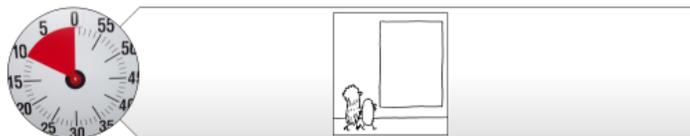
APPENDICE O

EXEMPLE DE SCÉNARIO TEMPOREL DE LA SORTIE AU THÉÂTRE

TEMPS 1-2-3



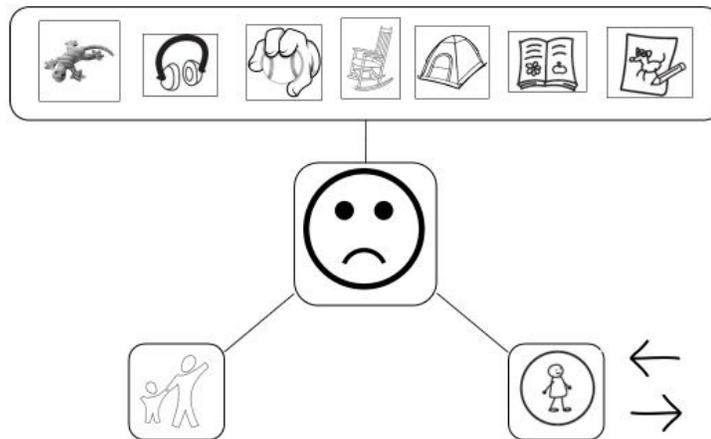
TEMPS 4-5-6



APPENDICE P

PRÉSENTATION DE SOLUTIONS EN CAS DE MALAISE
DES PARTICIPANTS AU THÉÂTRE

QUOI FAIRE ?



APPENDICE R

ENSEIGNANTS ET ÉDUCATEURS SPÉCIALISÉS – QUESTIONNAIRES 2 ET 3 :
RETOUR DE SORTIE SCOLAIRE AU THÉÂTRE

Titre du projet de recherche

L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste

Étudiant-chercheur

Eveline Payette-Dalpé, maîtrise en théâtre (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Direction de recherche

Maud Gendron-Langevin, Professeure à l'École supérieure de théâtre de L'UQAM, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca

Thématique 1 : La préparation avant la sortie scolaire au théâtre

- 1.1 La préparation à la sortie scolaire au théâtre et la préparation au spectacle furent-elles efficaces et ont-elles atteint leur cible de préparation des élèves ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

- 2.2 Quelles mesures d'adaptation ont été efficaces pour vos élèves ? (coquilles coupe-sons, salle de repos, position dans la salle, autres)

Thématique 3 : Le spectacle

- 3.1 Quelles ont été les réactions particulières de vos élèves durant le spectacle ? Ce qui les a fait réagir ? De quelle façon ? (moments, éclairage, musique, son, jeu des comédiens, réplique particulière)

- 3.2 Y a-t-il un moment du spectacle qui ait semblé particulièrement agréable, ou désagréable au niveau sensoriel pour vos élèves ? Si oui, lequel ?

Thématique 4 : Après le spectacle

- 4.1 Vos élèves vous ont-ils exprimé spontanément un commentaire à propos du spectacle ? Si oui quel(s) est (sont) ce (ou ces) commentaire(s) ?

- 4.2 Quel était l'état général de vos élèves lors du retour à l'école ? (anxiété, fatigue, excitation, calme)

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et je tiens à vous en remercier.

APPENDICE S

ENSEIGNANTS ET ÉDUCATEURS SPÉCIALISÉS – QUESTIONNAIRE 4 :
BILAN DU PROJET DE RECHERCHE

Titre du projet de recherche

L'expérience d'une œuvre dramatique chez un jeune public autiste

Étudiant-chercheur

Eveline Payette-Dalpé, maîtrise en théâtre (450) 465-0359 – recherchejpautiste@gmail.com

Direction de recherche

Maud Gendron-Langevin, Professeure à l'École supérieure de théâtre de L'UQAM, (514) 987-3000 (poste 5259) - gendron-langevin.maud@uqam.ca

Thématique 1 : La préparation avant la sortie scolaire au théâtre

1.1 La préparation à la sortie scolaire au théâtre aide-t-elle les élèves lors de la sortie scolaire au théâtre ? Comment ?

4.2 Vos élèves discutent-ils du spectacle avec vous, ou entre eux ? Si oui, de quel aspect du spectacle parlent-ils ?

Thématique 5 : Bilan

5.1 **Quel est le bilan général de cette expérience pour vous et pour vos élèves ?**

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et je tiens à vous en remercier.

APPENDICE T

CANEVAS D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE DES JEUNES PARTICIPANTS AUTISTES

ÉLÈVES PARTICIPANTS

Canevas : entrevues semi-dirigées 1 et 2

- Selon toi, de quoi parlait le spectacle que tu as vu, quelle était l'histoire qui a été racontée ?
- Qu'est-ce que tu as préféré du spectacle ? Pourquoi ?
(l'histoire, le décor, l'éclairage, le son, les acteurs)
- Parle-moi d'un souvenir particulier que tu retiens du spectacle que tu viens de voir
- Si tu faisais une affiche pour expliquer ce spectacle aux gens qui ne l'ont pas vu, que mettrais-tu dessus ? À quoi cette affiche ressemblerait ?
- As-tu aimé ce spectacle ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?
- Te sentais-tu bien durant le spectacle ?
Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?
- Peux-tu nous expliquer ce que tu as fait (dessiné, peint, écrit) à propos de ce spectacle dans ton journal du spectateur ?

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. (2015). *TSA et neurotypique – Mieux se comprendre. Guide pour comprendre le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Québec. Rédigé par Fraser, M., Héroux, R., Plaisance, S., Pepper, N. [Document PDF] Récupéré le 25 janvier 2020 de : https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Communication/Guide_TSA-2015.pdf
- Agence de la santé publique du Canada. (2018, mars). *Trouble du Spectre de L'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Un Rapport Du Système National de Surveillance du Trouble Du Spectre de l'autisme*. Rédigé par Ofner, M., Coles, A., Decou, ML., Do, MT., Bienek, A., Snider, J., Ugnat, AM. [Document PDF] Récupéré le 29 février 2020 de : <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>
- Alain, R. (2008, 1^{er} juin). L'enfant enfermé dans sa bulle, *L'Express*. Récupéré le 9 octobre 2019 de : https://www.lexpress.fr/culture/livre/l-enfant-qui-s-est-arrete-au-seuil-du-langage_814346.html
- Alderson P. (2001). Research by children. *International Journal of Social Research Methodology*. Novembre 2001, 4(2), 139-153
- Alderson, P. (2008). Children as researchers: participation rights and research methods. Dans *Research with children: perspectives and practices* (2e éd.), sous la direction de Christensen, P. & James, A., 276-290. Falmer Press/Routledge.
- Aldridge, J. (2016). *Participatory research: working with vulnerable groups in research and practice*. Chicago: University of Chicago Press, 2016.
- Allmark, P. (2002). The ethics of research with children. *Nurse researcher*, 10(2), 7-19
- Alter-Muri, S. B. (2017). Art education and art therapy strategies for Autism spectrum disorder students. *Art Education*, 70(5), 20-25.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-IV* (4th ed.). Washington: American Psychiatric Association

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5-Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. Task Force on Nomenclature Statistics. (1980) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (3rd ed.). Washington: American Psychiatric Association.
- An Overview of the Americans with Disabilities Act. (2017). *ADA National Network. Information, Guidance, and Training on the Americans with Disabilities Act*. [Document PDF]. Récupéré le 23 janvier 2020 de : https://adata.org/sites/adata.org/files/files/ADA_Overview_final2017.pdf
- Angers, M. (2014). *IPMSH: Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*. (6^e éd.). Anjou, Québec: Les éditions CEC
- Anzalone, M. E., & Lane, S. J. (2011). Sensory Processing Disorder. Dans *Kids can be kids: a childhood occupations approach*, sous la dir. de Anita C. Bundy & Shelly J. Lane. 437-459. Philadelphie: FA Davis Company.
- Arcà, M., Caravita, S. (1993). Le constructivisme ne résout pas tous les problèmes. *ASTER* (6). Paris : Institut national de recherche pédagogique, 77-101.
- ASAN : Autistic Self-Advocacy Network [s. d.] Récupéré le 17 octobre 2019 de : <https://autisticadvocacy.org/>
- Assemblée nationale du Québec. Protecteur du citoyen. (2015, 24 mars). L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Rapport du Protecteur du citoyen*. Rédigé par Perreault, F., Clavet, M. Sous la direction de Dowd, M.A.. [Document PDF]. Récupéré le 17 avril, 2019 de : https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiqués/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf
- Atwood, T. (1999). *Asperger's syndrome, A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Autism Network International. [s. d.]. Récupéré le 19 mai 2019 de : <https://www.autismnetworkinternational.org/>
- Autisme Ontario. (2016, 31 mars). *Expériences sensorielles*. [Vidéo] Récupéré le 7 mai 2019 : https://www.youtube.com/watch?v=_AS0WcTTIrs
- Autism Self-Advocacy Network. (2012). *Loud Hands. Autistic people, speaking*. The Autistic Press.

- Autism Society. [s.d.]. *Sensory friendly films*. Récupéré le 18 octobre 2019 de : <https://www.autism-society.org/get-involved/other-ways-to-get-involved/sensory-friendly-films/>
- Autism Speak. (2016, 17 mai). *Broadway Star Talks Open Letter He Wrote After Boy With Autism Interrupts Show. Kelvin Moon Loh.* [Vidéo]. Récupéré le 18 octobre 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=tTdU5T4dcyc>
- Autisme et trouble envahissant du développement Montréal (ATEDM). (2013). *Revendiquons pour l'Autisme. Il est temps d'agir!* (Rapport annuel 2013-2014). Rédigé par Lahaie, C. [Document PDF]. Récupéré le 17 avril, 2019 de : <http://autisme-montreal.com/wp-content/uploads/2014/09/Rapport-annuel-2013-2014.pdf>
- Autistic Self-Advocacy Network. [s. d.]. Récupéré le 19 mai 2019 de : <https://autisticadvocacy.org/>
- Autism Treatment Plus, ESPA Research, Treating Autism. (2014, juillet). *Comorbidités relatives aux troubles du spectre de l'autisme : Une introduction à l'intention des professionnels de la santé et des décideurs politiques*. Traduction Autisme Canada. [Document PDF] Récupéré le 18 janvier 2020 de : http://autisme-montreal.com/wp-content/uploads/2015/12/Comorbidities-Report_FR_2014.pdf
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Western Psychological Services.
- Baggs, A. (2007, 14 janvier). *In my language*. [Vidéo] Récupéré le 7 mai 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>
- Bakan, M. B. (2018). *Speaking for Ourselves: Conversations on Life, Music, and Autism*. Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S. (1997). *Mindblindness : An essay on autism and Theory of Mind*. MIT Press.
- Beresford, B., Tozer, R., Rabiee, P., Sloper, P. (2004, décembre). Developing an approach to involving children with autistic spectrum disorders in a social care research project, *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 180-185
- Bettelheim, B. (1969). *La forteresse vide*. Paris : Gallimard.
- Big Umbrella Festival Symposium. (2018, 19 avril). *The Intersection of Arts and Autism*. [Vidéo] Récupéré le 18 octobre 2019 : <https://www.facebook.com/LincolnCenterNYC/videos/big-umbrella-symposium-the-intersection-of-the-arts-and-autism/10156221728263187/>
- de Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Minderaa, R. (2005). Prevalence of pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(3), 275-286.

- Blume H. (1997, 30 juin). Autistic Are Communicating in Cyberspace. *New York Times*. Récupéré le 19 mai, 2019 de: <https://archive.nytimes.com/www.nytimes.com/library/cyber/techcol/063097techcol.html>
- Bogdashina, O. (2012). *Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger*. Grasse, France: AFD.
- Bouchard, C. (1991). Un Québec fou de ses enfants. *Québec: Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications*.
- Bouquerel, G. (2016, 12 juin). Laurent Mottron et la nouvelle psychanalyse , *Médiapart*. Récupéré le 17 avril, 2019 de: <https://blogs.mediapart.fr/gilles-bouquerel/blog/120616/autisme-laurent-mottron-et-la-nouvelle-psychanalyse>
- Bowlby, J. (1978). *Attachement et perte*. Paris : Presses universitaires de France
- Brooks, A. (2007). Feminist standpoint epistemology: Building knowledge and empowerment through women's lived experience. *Feminist research practice: A primer*, 53-82.
- Bundy, P., Ewing, R., & Fleming, J. (2013). Drama and the audience: transformative encounters in theatrespace. Dans *How Drama Activates Learning : Contemporary Research and Practice*, sous la dir.de Anderson, M., Dunn, J. London: *Bloomsbury*, 145-158.
- Calvès, A. E. (2009). Empowerment : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*, (4), 735-749.
- Caroll, L. (1979). Traduction d'Henri Parisot. *Tout Alice*. Paris : Flammarion.
- Carpentier, M. (2017). Au-delà du regard, le partage du sensible. *Jeu: Revue de théâtre*, (164), 46-49
- Carter-Johnson, A. (2016). *Iris Grace*. UK : Penguin
- Center for Disease Control and Prevention (CDC). (2019, 5 avril). *Data and statistics on Autism Spectrum Disorder*. Récupéré le 16 avril 2019 de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Chakrabarti, S., Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Jama*, 285(24), 3093-3099.
- Chakrabarti, S., Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133-1141.
- Chamak, B. (2010). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 4(2), 103-115.

- Christensen, D. L., Braun, K. V. N., Baio, J., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Lee, L. C. (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *MMWR Surveillance Summaries*, 65(13), 1.
- Cinéplex. [s.d.]. *Représentations adaptées aux sensibilités sensorielles*. Récupéré le 18 octobre 2019 de : <https://www.cineplex.com/Cinemas/SensibilitesSensorielles>
- Cité des sciences et de l'industrie. (2015, mars). Processus cognitifs complexes : Les fonctions exécutives. *Les Savanturiers*. Dossier enseignants. [Document PDF] Récupéré le 8 mars 2020 de : http://www.cite-sciences.fr/fileadmin/fileadmin_CSI/fichiers/vous-etes/enseignant/Documents-pedagogiques/_documents/Expositions-permanentes/Cerveau/cerveau-dossierenseignant-fonctionexe.pdf
- Clark, A. (2001). How to listen to very young children: The mosaic approach. *Child Care in Practice*. December 2001, 7(4), 333-341
- Cocks, A. (2006). The Ethical Maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood*. May 2006, 13(2), 247-26
- Commission Scolaire des Patriotes. (2017, 7 novembre). *Offre de services en classes d'enseignement spécialisé aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage 2018-2019*. [Document PDF]. Récupéré le 13 mars 2019 de: <https://csp.ca/wp-content/uploads/2017/12/acc-006-11-17.pdf>
- Commission Scolaire des Patriotes. (2018, 5 juin). *Plan d'engagement vers la réussite de la Commission scolaire des Patriotes: Tous patriotes pour la réussite! 2018-2022*. [Document PDF] Récupéré le 13 mars 2019: <https://csp.ca/wp-content/uploads/2017/06/pevr-2018-2022.pdf>
- Commission Scolaire des Patriotes. (2012, 13 mars). *Politique relative à l'organisation des services éducatifs aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. [Document PDF] Récupéré le 13 mars 2019 de: <https://csp.ca/wp-content/uploads/2015/03/organisation-des-services-educatifs-aux-%C3%A9l%C3%A8ves-hdaa.pdf>
- Committeri, G., Fini, C. (2016). Body Presence and Extra-Personal Space Perception. Dans *Theatre and Cognitive Neuroscience*, sous la direction de Falletti, C., Sofia, G., & Jacono, V., 23-34. London : Bloomsbury Publishing
- Comte-Sponville et al. (2004). Guide républicain : L'idée républicaine aujourd'hui. Paris : Futuroscope: Delagrave ; Centre national de documentation pédagogique.
- Connolly, P. (2003). *Ethical principles for researching vulnerable groups*. Ofm/dfm

- Corbett, B. A., Gunther, J. R., Comins, D., Price, J., Ryan, N., Simon, D. & Rios, T. (2011). Brief report: theatre as therapy for children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(4), 505-511.
- Corbett, B. A., Swain, D. M., Coke, C., Simon, D., Newsom, C., Houchins-Juarez, N. & Song, Y. (2014). Improvement in social deficits in autism spectrum disorders using a theatre-based, peer-mediated intervention. *Autism Research*, 7(1), 4-16.
- Costandy, M. (2019). Why the neurodiversity movement has become harmful. *Aeon. Against Neurodiversity*. Récupéré le 23 octobre 2019 de: <https://aeon.co/essays/why-the-neurodiversity-movement-has-become-harmful>
- Dachez, J. (2015, 23 avril). *Syndrome d'Asperger et fatigabilité : la théorie des cuillères* [Vidéo] Récupéré le 30 avril 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=joucXLKXbO8>
- Deci, E. L., Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian psychology/Psychologie canadienne*, 49(3), 182.
- Deldime, R., & Pigeon, Jeanne. (1988). La mémoire du jeune spectateur (Culture & communication). Bruxelles: De Boeck-Wesmael.
- Deldime, R., Pigeon, J., Camerlain, L. (1988). La mémoire du jeune spectateur de théâtre. *Jeu*, (46), 88-100.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche: Comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Montréal: Guérin.
- Deslauriers, J. P., Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 85-111.
- Deslauriers, J.-P. (1991)..*Recherche qualitative. Guide pratique*, Montreal, McGraw-Hill
- Dewey, J. (1958). *Art as experience*. (11th ed.) New York : Capricorn Books
- Di Pellegrino, G., Fadiga, L., Fogassi, L., Gallese, V., Rizzolatti, G. (1992). Understanding motor events: a neurophysiological study. *Experimental brain research*, 91(1), 176-180.
- Direction de la santé publique. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps : Surveillance de l'état de santé de la population*. Portefolio thématique. Rédigé par Noiseux, M. Québec : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique.
- Donais, S. (2018). Développements récents en TED/TSA : notes de cours PSY7500, Université du Québec à Montréal, Faculté des Sciences Humaines.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, youth and crisis*. New York: WWNorton

- Falletti, C., Sofia, G., Jacono, V. (Eds.). (2016). *Theatre and cognitive neuroscience*. London : Bloomsbury Publishing.
- Fédération québécoise de l'autisme (2014, décembre) *Avis de la Fédération Québécoise de l'Autisme dans le cadre de l'enquête de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse portant sur l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap*. Rédigé par : Jo-Ann Lauzon [Document PDF] Récupéré le 22 janvier 2020 de: <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/04-nos-actions/Avis-prise-position/Inclusion%20scolaire%20et%20autisme%202014.pdf>
- Fédération québécoise de l'autisme. [s. d.]. Récupéré le 16 avril 2019 de : <http://www.autisme.qc.ca/>
- Fernandez-Miranda, J. C., Pathak, S., Engh, J., Jarbo, K., Verstynen, T., Yeh, F. C., &
- Friedlander, R. (2012). High-definition fiber tractography of the human brain: neuroanatomical validation and neurosurgical applications. *Neurosurgery*, 71(2), 430-453.
- Fleche, A. (1997). Echoing autism: performance, performativity, and the writing of Donna Williams. *TDR (1988-)*, 41(3), 107-121.
- Fleishmann, C. (2012, 24 mai). *Carly's café – Experience Autism through Carly's eyes*. [Vidéo] Récupéré le 7 mai 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=KmDGVquzn2k>
- Fletcher-Watson, B. (2015). Relaxed performance: audiences with autism in mainstream theatre. *Scottish Journal of Performance*. 2(2), 61–89.
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *Jama*, 289(1), 87-89.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés, suivi de Conscientisation et révolution*, Paris, François Maspero.
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge, UK: University Press
- Fritz, K. (2018). Act on accessibility. *American Theatre*, 35(9), 27
- Furniss, G. J. (2010). Reflections on the historical narrative of Jessica Park, an artist with autism. *Art therapy : Journal of the American Art Therapy Association*, 27 (4), 190-194
- Gengarelly, T. & all. (2008). *Exploring Nirvana : The Art of Jessica Park*. Massachusetts : Massachusetts College of Liberal Arts.
- Giacardy, P., Viellard, M., Chatel, C., Jourdan, E., Avenel, E., Elissalde, S., Poinso, F. (2018). Troubles de la modulation sensorielle et difficultés adaptatives dans les troubles du spectre de l'autisme. *Archives de Pédiatrie*, 25(5), 315-321.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of phenomenological psychology*, 28(2), 235-260.

- Giorgi, A. (2010). Phenomenology and the practice of science. *Existential Analysis: Journal of the Society for Existential Analysis*, 21(1).
- Giroux, S., Tremblay, G. (2009). *Méthodologie des sciences humaines: La recherche en action*. Saint-Laurent, Québec: ERPI/Éditions du nouveau pédagogique, 3e édition
- Gosselin, P., St-Denis, E. (2011). *Résonances : pour un dialogue entre création et enseignement des arts*. Montréal : Guérin éditeur.
- Gosselin, Pierre & al. (1998). Une représentation de la dynamique de création pour le renouvellement des pratiques en éducation artistique. *Revue des sciences de l'éducation*. 24 (3), 647-666.
- Gouvernement du Québec. (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec: Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation*. Rédigé par : Morin, L. Québec. Canada : Ministère de la Santé et des Services sociaux. [Document PDF] Récupéré le 30 octobre 2019 de : <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Histoire%20Autisme/1996%20L'organisation%20des%20services%20-%20Guide-planificationevaluation.pdf>
- Gouvernement du Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir: des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Rédigé par Petit, A. Santé et services sociaux Québec, Direction des communications. [Document PDF] Récupéré le 30 octobre 2019 de : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>
- Grandin, T. (1995) How people with autism think. In *Learning and cognition in autism*, 137-156 Boston, MA : Springer.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures*. New York : Bloomsbury Publishing PLC.
- Grandin, T. (2012) *Different...Not Less : Inspiring Stories of Achievement and Successful Employment from Adults With Autism, Asperger's, and ADHD*. Arlington, Texas: Future Horizons.
- Grandin, T., & Panek, R. (2014). traduction Agnès Botz. *Dans le cerveau des autistes*. Odile Jacob.
- Granett, R.(2018, 13 avril). *Metro Focus*. Entrevue avec Jack Ford. [Vidéo] Récupéré le 21 février 2020 de : <https://www.pbs.org/video/lincoln-center-celebration-x78gsa/>
- Gravel, P. (2011, 4 avril). Étude – Les autistes surdoués de la perception. *Le Devoir*. Récupéré le 21 février 2020 de : <https://www.ledevoir.com/societe/science/320356/etude-les-autistes-surdoues-de-la-perception>

- Great Big Story. (2017, 9 octobre). *Actor with Autism Take Center Stage*. [Vidéo] Récupéré le 16 novembre 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=mX1F1jXbfUk>
- Guillemette, F. et al. (2016). *La recherche qualitative: origines et essai de définition* Notes de cours EDU 6016 – Hiver 2016.
- Haddon, M.(2003). traduction par Demange, O. *Le bizarre incident du chien pendant la nuit*. Paris : Nil éditions.
- Hage, A. M., Lorensen, M. (2005). A philosophical analysis of the concept empowerment; the fundament of an education-programme to the frail elderly. *Nursing Philosophy*, 6(4), 235-246.
- Happé, F., Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 5-25.
- Harrison, B. (2010). *L'Autisme, au-delà des apparences: Le fonctionnement interne de la structure de la pensée autistique*. Québec : Éditions Concept CONSULTÉD.
- Harrison, B. (2015). (rév. 2002). *Fiche d'intervention 1 : Repères Fondamentaux* [Document PDF] Récupéré le 21 février 2020 de : <https://saccade.ca/pdf/fiches/1-ReperesFondamentaux-fiche-intervention-SACCADE.pdf>
- Harrison, B., & St-Charles, L. (2012). La structure de pensée autistique et la scolarisation. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (4), 59-74.
- Harrison, B., & St-Charles, L. (2015, 1^{er} mars). *Modèle d'intervention en autisme SACCADE* [Document PDF] Récupéré le 21 février 2020 de : <https://saccade.ca/pdf/modele-saccade.pdf>
- Harrison, B., St-Charles, L. (2017). *L'autisme expliqué aux non-autistes*. Montréal : Trécarré.
- Hauser, C. (2015, 25 septembre). New York Actor Defends Child Who Disrupted a Performance. *The New York Times*. Récupéré le 18 octobre 2019 de: <https://www.nytimes.com/2015/09/26/theater/new-york-actor-defends-child-who-disrupted-a-performance.html>
- Havsteen-Franklin, D., Altamirano, J. C. (2015). Containing the uncontainable: Responsive art making in art therapy as a method to facilitate mentalization. *International Journal of Art Therapy*, 20(2), 54-65.
- Hegarty, S., Evans, P. (1985). *Research and Evaluation Methods in Special Education*, Philadelphia, NFER-NELSON.
- Hiller, R.H., Young, R.L.,Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20, (1). 75-84.

- Hood, S., Kelley, P., Mayall, B. (1996). Children as Research Subjects: a Risky Enterprise. *Children & Society*, June 1996, 10(2), 117-128
- Horiot, H. (2013). *L'empereur, c'est moi*. Montréal : Les éditions de l'Homme.
- den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*, 23(2) 271 –273.
- Hudon, V. (2017). L'invention du public. *Jeu: Revue de théâtre*, (164), 20-25
- Hu-Lince, D., Craig, D. W., Huentelman, M. J., Stephan, D. A. (2005). The Autism Genome Project. *American Journal of Pharmacogenomics*, 5(4), 233-246.
- Hunter, H., Lusardi, P., Zucker, D. Jacelon, C, Chandler, G. (2002). Making meaning : The creative component in qualitative research. *Qualitative Health Research Journal*, 12 (3), 388-398
- Husserl, E. (1962). *Ideas. General Introduction to Pure Phenomenology*, New York : Collier Books.
- Hycner, R. H. (1985). Some guidelines for the phenomenological analysis of interview data. *Human studies*, 8(3), 279-303.
- InLv. *Independent Living on the Autistic Spectrum*. [s. d.]. Récupéré le 22 octobre 2019 : <https://www.inlv.org/inlv-historic.html>
- Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil des recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (2014). Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains; deuxième édition. [Document PDF] Récupéré le 1^{er} mars 2020 de : http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186009/EPTC_2014.pdf/9cb00cc3-eda0-4e2b-9c05-f2e2024ffa69
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kapitan, L., Litell, M., Torres, A. (2011). Creative art therapy in a community's participatory research and social transformation. *Art Therapy*, 28(2), 64-73.
- Kempe, A. J. (2015). Widening participation in theatre through 'relaxed performances'. *New Theatre Quarterly*, 31(1), 59-69.
- Kim, A. J., Stenbridge, S., Lawrence, C., Torres, V., Miodrag, N., Lee, J., Boynes, D. (2015). Neurodiversity on the stage: The effects of inclusive theatre on youth with autism. *International Journal of Education and Social Science*, 2(9), 27-39.
- Ki-Moon, B. (2012, 2 avril). *Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme*. Message du secrétaire général de l'ONU à l'occasion de la Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme. Récupéré le 15 avril 2019 de : <http://www.un.org/fr/events/autismday/sgmessages.shtml>

- La Neurodiversité : La diversité humaine [s. d.]. Récupéré le 19 mai 2019 de : <http://neurodiversite.com/>
- La théorie des cuillères. (2018, 4 juin). *Ludosens* Récupéré le 30 avril 2019 de : <https://ludosens.com/blog/la-theorie-des-cuilleres.html>
- Lafleur, C. (2007, 3 novembre). Neuroimagerie fonctionnelle, une plongée dans le cerveau. *Le Devoir*. Récupéré le 14 novembre 2019 de: <https://www.ledevoir.com/societe/sante/162770/neuroimagerie-fonctionnelle-une-plongee-dans-le-cerveau>
- L'Arrière Scène (2019, 15 avril). *Lancement de saison 2019-2020*. Facebook Live. Récupéré le 19 février 2020 de : <https://www.facebook.com/theatrearrierescene/videos/2309649845968410/>
- Larousse, D. [s. d.]. En ligne. Récupéré le 10 octobre 2019 de: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9cholalie/27508>
- Le Musée des beaux-arts de Montréal [s. d.]. *Programme Le Musée en partage* Récupéré le 18 octobre 2019 de : <https://www.mbam.qc.ca/education-art-therapie/musee-en-partage/>
- Leavy, P. (2009). *Method meets art: arts-based research practice*. New-York: The Guilford Press.
- Leavy, P. (2017). *Research Design: Quantitative, Qualitative, Mixed Methods, Arts-Based, and Community-Based Participatory Research Approaches*. New-York: The Guilford Press.
- Lalonde, C. (2016, 11 novembre). Les spectacles invisibles. *Le Devoir*. Récupéré le 19 février 2020 de : <https://www.ledevoir.com/culture/danse/484515/danse-les-spectacles-invisibles>
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3e éd.). Montréal: Guérin
- Lepoutre, T. (2011). Remarques sur l'autisme de la schizophrénie. *L'Evolution psychiatrique*, 76(4), 603-616.
- Lichtenstein, P., Carlström, E., Råstam, M., Gillberg, C., Anckarsäter, H. (2010). The genetics of autism spectrum disorders and related neuropsychiatric disorders in childhood. *American Journal of Psychiatry*, 167(11), 1357-1363.
- Lincoln Center for the Performing Arts. [s. d.]. *Big Umbrella Festival*. Récupéré le 18 octobre 2019 de : <https://www.lincolncenter.org/big-umbrella/>
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55(1), 3.
- Martin, R., Mottron, L., Tremblay, P.H. (2004). L'Autisme vu de l'intérieur. *Hôpital Rivières-des-Prairies*. [Vidéo] Récupéré le 16 novembre 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=iziheKIZADU>

- McNiff, S. (2013). *Art as research: Opportunities and challenges*. Bristol: Intellect.
- Merleau-Ponty M. (1962). *The phenomenology of perception*. Smith C, translator. New York: Humanities Press.
- Mesibov B.G., Shea V., E Schopler E (2005). *The TEACCH approach to Autism Spectrum Disorders*, New York, NY: Kluwer Academic \Plenum Publishers.
- Miljkovitch, R. (2017). La théorie de l'attachement: John Bowlby et Mary Ainsworth dans *Psychologie du Développement*, sous la direction de Miljkovitch, R., Morange-Majoux, F., Sander, E., 25-30, Elsevier Health Sciences
- Miller, L. J., Anzalone, M. E., Lane, S. J., Cermak, S. A., Osten, E. T. (2007). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135.
- Miller-Kuhaneck, H. & al. (2011). *Autism A Comprehensive Occupational Therapy Approach*. Baltimore, Maryland: The American occupational therapy association inc.
- Miserandino, C. (2003). The spoon theory. *Butyoudontlooksick.com* Récupéré le 30 avril 2019 : <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>
- Mishna, F., Antle, B. J., Regehr, C. (2004). Tapping the Perspectives of Children Emerging Ethical Issues in Qualitative Research. *Qualitative Social Work*, December 2004, 3(4), 449-468
- Monzé J., Ouimet M., Schovanec J., Singer J & al. (2019). *La Neurodiversité. 20^e anniversaire de la naissance d'un concept. Plaidoyer pour la reconnaissance positive de la diversité humaine et pour son avenir*. Québec : Édition Parents éclairés.
- Morrow, V., Richards, M (1996). The Ethics of Social Research with Children: An Overview. *Children & Society*, June 1996, 10(2), 90-105
- Mottron, L. & al. (2006). Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (1), 27-43
- Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont : Mardaga.
- Mottron, L. (2011). The power of autism. *Nature*, 479(7371), 33-35.
- Mottron, L. (2015). Les deux autismes. *L'Express, Fédération Québécoise de l'Autisme* (8) 22-24.
- Muchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris, A. Collin.

- Mullin, J. (2009). *Drawing Autism*. New York City : Mark Batty Publisher.
- Munro, E.R., Holmes, L, Ward, H. (2005). Researching Vulnerable Groups: Ethical Issues and the Effective Conduct of Research in Local Authorities, *The British Journal of Social Work*, 35 (7) Octobre 2005, 1023-1038
- Museum of Modern Art, New York, [s. d.]. *Visitors with disabilities*. Récupéré le 30 mai 2016 de: <http://www.moma.org/learn/disabilities/index>
- Ne'eman, A. (2010). The Future (and the Past) of Autism Advocacy, Or Why the ASA's Magazine, The Advocate, Wouldn't Publish This Piece. *Disability Studies Quarterly*, 30 (1). 1041-5718.
- Nichols, M [s. d.]. A short history of the disability movement. *Meriah Nichols* Récupéré le 20 mai 2019 de: <https://www.meriahnichols.com/a-short-history-of-the-disability-rights-movement/>
- Nind, M. (2008, Novembre). Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges. *National Centre for research methods*, University of Southampton
- Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme: la Montérégie en tête de peloton. *Périscope, bulletin d'information en surveillance de l'état de santé de la population*, Direction de santé publique de la Montérégie, (47).
- Noiseux, M. (2018, mars). Le trouble du spectre de l'autisme: un nombre toujours en croissance! *Périscope* (79). Longueuil: Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Secteur Planification, évaluation et surveillance. [Document PDF] Récupéré le 18 février 2020 de : <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/PeriscopeTSA-MN2018.pdf>
- Noiseux, M. (2019). *Trouble du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, équipe Surveillance. Récupéré le 10 mars 2020 de : <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portfolio.fr.html>
- Oberman, L. M., Ramachandran, V. S. (2007) The simulating social mind: the role of the mirror neuron system and simulation in the social and communicative deficits of autism spectrum disorders. *Psychological bulletin*, 133(2), 310.
- Organisation des Nations Unies (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant*. New York: Nations Unies.
- Organisation Mondiale de la Santé (2017, 4 avril). *Troubles du spectre autistique*. Récupéré le 15 avril 2019 de: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

- Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. Dans *Learning and cognition in autism*, 199-219 Boston, MA : Springer
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081-1105.
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2003) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Paillé, P. (2007). La recherche qualitative : une méthodologie de la proximité dans *Problèmes sociaux. Tome III. Théories et méthodologies de la recherche*, sous la direction de H. Dorvil, 409-443. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Park, C. C. (2009). *Exiting nirvana: A daughter's life with autism*. Little, Brown.
- Parks, E. (2019, 10 janvier). Scientific progress build on failure. *Nature*. Récupéré le 6 août 2019 de: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00107-y>
- Paroles et Visages, vingt mille lieues d'écriture d'un penseur et d'un poète sur le Net (2018, 29 avril) *L'amygdale cérébrale, siège de nos émotions*. Récupéré le 19 juin 2020 de : <http://parolesetvisages.blogs.sudouest.fr/archive/2018/04/29/l-amygdale-cerebrale-siege-de-nos-emotions-1064425.html>
- Participate! [s. d.]. *Hypothèse de la théorie de l'esprit*. Récupéré le 10 octobre 2019 de : <https://www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/les-theories-sur-l-autisme/hypothese-de-la-theorie-de-l-esprit.cfm>
- Pasquier, D. (2016). Spectateur de théâtre : l'apprentissage d'un rôle social. *Sociologie de l'Art*, opus 25 & 26(1), 177-192.
- Pellicano, L., Bolte, S., Stahmer, A. (2018). The current illusion of educational inclusion. *Autism*, 22(4), 386-387.
- Piaget, J. (1963). *La construction du réel chez l'enfant*. (3^e éd.). Neuchâtel : Suisse Delachaux & Niestlé.
- Poirier, N. (1998). La théorie de l'esprit de l'enfant autiste. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 115-129.
- Poirier, N., Des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme: état des connaissances*. Québec : PUQ.
- Preece, D. (2002). Consultation with Children with Autistic Spectrum Disorders about Their Experience of Short-term Residential Care. *British Journal of Learning Disabilities*, 30 (3), 97-104

- Production ICI Radio-Canada. (2019, 18 mars). Entrevue de Patrick Masbourian avec Sylvie Girard : L'inflammation du placenta pourrait être une des causes de l'autisme. *Les Éclaireurs*. [Audio] Récupéré le 23 avril 2019 de : <https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/les-eclaireurs/segments/entrevue/110519/placenta-sante-du-foetus-autisme-troubles-neurologiques-chu-ste-justine>
- Production Télé Québec. (2019, 25 février). *Apprenti autiste*. Sous la direction de Louis T. [Vidéo] Récupéré le 23 avril 2019 de : <https://zonevideo.telequebec.tv/media/44465/apprenti-autiste/apprenti-autiste-avec-louis-t>
- Proust, M. (1988). *Du côté de chez Swann, À la recherche du temps perdu Tome 1*. (1^{ère} édition : 1913) Paris : Gallimard.
- Racine, D. (2008, Février). Montréal Médiation Culturelle : L'artiste, l'œuvre, le citoyen, la rencontre. *Accès Culture. Ville de Montréal*. Récupéré le 18 janvier 2020 de : <http://montreal.mediationculturelle.org/quest-ce-que-la-mediation-culturelle/>
- Ramachandran, V. (2011). *Le Cerveau fait de l'Esprit: Enquête sur les neurones miroirs*. Paris, France : DUNOD.
- Rancière, J. (2008). *Le spectateur émancipé*. La fabrique éditions.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in human services*, 3(2-3), 1-7.
- Reggio Emilia Children. [s. d.]. *Reggio Emilia Approach* Récupéré le 30 mai 2016 de : <http://www.reggiochildren.it/identita/reggio-emilia-approach/?lang=en>
- Réseaux des Conseils Généraux de la Culture du Québec. (2016). *Vers un plan d'action sur la citoyenneté culturelle des jeunes : Rapport de synthèse des forums régionaux 2014-2016* [Document PDF] Récupéré le 7 mai 2019 de : http://rcrcq.ca/assets/pdf/Rapport_ReCreation.pdf
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?: Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. PUQ.
- Rizzolatti, G. (2005). The mirror neuron system and its function in humans. *Anatomy and embryology*, 210 (5-6), 419-421.
- Rizzolatti, G. (2006). Les systèmes de neurones miroirs. *Paper delivered at the Paris Academy of Sciences*, Décembre (12), 1371-1381.
- Rizzolatti, G., Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annu. Rev. Neurosci.*, (27), 169-192.

- Robertson, S. M., Ne'eman, A. D. (2008). Autistic acceptance, the college campus, and technology: Growth of neurodiversity in society and academia. *Disability Studies Quarterly*, 28(4). 1041-5718.
- Royer, C. (2007). Peut-on fixer une typologie des méthodes qualitatives? *Recherches qualitatives – Hors Série*, 5, 82-98
- Rubin, G. (2013, 16 juin). Relaxed Theatre Performances will let autistic children enjoy hit shows. *The Guardian*. Récupéré le 18 octobre 2019 de : <https://www.theguardian.com/society/2013/jun/16/relaxed-theatre-autistic-children>
- SACCADE, Centre d'expertise en autisme [s. d.]. Récupéré le 17 octobre 2019 de : <https://saccade.ca/>
- Santé sur le net [s. d.]. *Tumeurs du cerveau*. Récupéré le 10 octobre 2019 de : <https://www.sante-sur-le-net.com/maladies/cancer/tumeurs-cerveau/>
- Schipul, S. E., Keller, T. A., Just, M. A. (2011, 22 février). Inter-regional brain communication and its disturbance in autism. *Frontiers in systems neuroscience*. 5 (10).
- Schopler, E., Brehm, S. S., Kinsbourne, M., & Reichler, R. J. (1971). Effect of treatment structure on development in autistic children. *Archives of general psychiatry*, 24(5), 415-421.
- Sensory overload (2012). *Labyrinth projet*, University of Southern California. [Vidéo] Récupéré le 1^{er} mai 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=K2P4Ed6G3gw>
- Silberman, S. (2015). *Neuro Tribes : The legacy of Autism and the future of Neurodiversity*. New York : Penguin.
- Sinclair J. (1993). Don't mourn for us. *Autism Network International newsletter, Our Voice*, 1(3).
- Sinclair, J. (2005, janvier). Autism Network International : The development of a community and its culture. *Autreat.com* Récupéré le 17 octobre 2019 de : https://www.autreat.com/History_of_ANI.html
- Singer, J. (1998). Odd people in: The birth of community amongst people on the autistic spectrum: A personal exploration of a new social movement based on neurological diversity. (Honours Dissertation) University of Technology, Sydney
- Singer, J. (2017). *Neurodiversity: the Birth of an Idea*. n.p : Judy Singer.
- Skinner B.F (1969). *L'Analyse expérimentale du comportement*. Liège : Mardaga.
- Specialisterne [s. d.]. Récupéré le 17 octobre 2019 de: <http://ca.specialisterne.com/fr/>
- Speechless with Carly Fleishmann (2016, 29 avril). *Carly Fleishmann* [Vidéo] Récupéré le 7 mai 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=a34qMg0aF6w>

- Sousa, D. (2014). Validation in qualitative research: General aspects and specificities of the descriptive phenomenological method. *Qualitative Research in Psychology*, 11(2), 211-227.
- Sprague, J., Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American journal of community psychology*, 28(5), 671-695.
- Stanciu, R., Delvenne, V. (2016). Traitement de l'information sensorielle dans les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64 (3), 155-162.
- Starks, H., Brown Trinidad, S. (2007). Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative health research*, 17(10), 1372-1380.
- Stassen Berger, K. (2000). *Psychologie du développement*. Mont-Royal: Modulo éditeur.
- Tammet, D. (2006). *Born on a blue day : Inside the extraordinary mind of an autistic savant*. London : Hodder & Stoughton.
- Taschereau-Dumouchel, V. (2015). *Les fondements génétiques de la représentation des actions d'autrui*. (Thèse de doctorat) Université Laval. Récupéré le 30 octobre 2019 de : <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/26551/1/32269.pdf>
- TDF Accessibility programs [s. d.]. *Bringing the Power of Performing Arts to Everyone*. Récupéré le 18 octobre 2019 de : <https://www.tdf.org/nyc/33/tdfaccessibilityprograms>
- The Jonh F. Kennedy Center for the performing arts. [s. d.]. VSA The international Organization of Arts and Disability *Sensory-friendly performances*. Récupéré le 30 mai 2016 de: <http://www.kennedy-center.org/Pages/accessibility/sensory>
- Turcotte, N (2013, août) *En attendant la confirmation d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme pour leur enfant : Document s'adressant aux parents*. Université de Montréal. École de réadaptation. [Document PDF]. Récupéré le 19 juin 2020 de : http://www.portailenfance.ca/wp/wp-content/uploads/2013/07/Turcotte_Nathalie_Livrable_2013_version-finale.pdf
- Université de Montréal. (2019). Trouble du traitement de l'information sensorielle (SPD). *Portail enfance et famille*. Récupéré le 30 avril 2019 de: <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/troubles-du-developpement/volet-2/trouble-du-traitement-de-linformation-sensorielle-spd/>
- Van Den Hoonaard, Deborah K. (2012). *Qualitative research in action: a Canadian primer*. Don Mills, Ontario: Oxford University Press.
- Vasilachis, I. (2012). L'interprétation dans la recherche qualitative: problèmes et exigences. *Recherches qualitatives*, 31(3), 155-187.
- Vaughan, K. (2004). Pieced together: Collage as an artist's method for interdisciplinary research. *Journal of Qualitative Methods*, 4 (1), 1-21.

Verbatim entrevue avril 2017, réalisée par Eveline Payette avec Serge Marois, dans le cadre d'un travail de recherche et d'analyse sur la médiation à la cie de théâtre L'Arrière Scène comme exigence partielle du cours : *EST840P – Formes de vie collectives dans le théâtre québécois*

What it's like to walk down the street when you have ASD. (2010, 18 août). *Craig Thomson*. [Vidéo] Récupéré le 7 mai 2019 de : <https://www.youtube.com/watch?v=plPNhooUUuc>

Williams, D. (2009). *Nobody nowhere: The remarkable autobiography of an autistic girl*. Londres : Jessica Kingsley Publishers.

Zakhartchouk, J.M. (1999). *L'enseignant, un passeur culturel*. Paris : ESF éditeur.

Zamzow, R. (2018, 22 août) Complications during pregnancy may contribute to autism risk. *Spectrum*. Récupéré le 23 janvier 2020 de: <https://www.spectrumnews.org/news/complications-pregnancy-may-contribute-autism-risk/>

Zamzow, R. (2018, 31 mai) Inflammation in mother tied to child's brain function, behavior. *Spectrum*. Récupéré le 30 octobre 2019 de : <https://www.spectrumnews.org/news/inflammation-mother-tied-childs-brain-function-behavior/>

Zogmal, M. (2015) *Les processus d'observation et de catégorisation des enfants comme outil de travail dans les pratiques professionnelles des éducatrices et éducateurs de l'enfance* (Doctoral dissertation, University of Geneva).

Zucker, D. M. (2009). How to do case study research. *School of nursing faculty publication series*, 2.

Établissement culturel et compagnies de théâtre participants au projet de recherche

L'Arrière Scène, centre dramatique pour l'enfance et la jeunesse en Montérégie. [s. d.] Récupéré le 14 avril 2019 de: <http://arrierescene.qc.ca/>

Le Carrousel, cie de théâtre. [s. d.] Récupéré le 14 avril 2019 de: <http://www.lecarrousel.net/>

Projet Mû. [s. d.] Récupéré le 14 avril 2019 de: <http://projetmu.com/>