

Portrait de la stigmatisation et de l'acceptation des personnes autistes et de leurs proches au Québec

RAPPORT FINAL – FÉVRIER 2023

Équipe de recherche SMIS
Santé mentale et inclusion sociale
CHU Sainte-Justine

Portrait de la stigmatisation et de l'acceptation des personnes autistes et de leurs proches au Québec

Rapport final – février 2023

Équipe de recherche SMIS
Santé mentale et inclusion sociale

Alena Valderrama

Baudouin Forgeot d'Arc

Lucila Guerrero

Mathieu Giroux

Isabelle Courcy (volet qualitatif)

@CHU Sainte-Justine

Portrait de la stigmatisation et de l'acceptation des personnes autistes et de leurs proches au Québec

Équipe de recherche : Alena Valderrama, Baudouin Forgeot d'Arc, Lucila Guerrero, Mathieu Giroux, Isabelle Courcy (volet qualitatif)

En collaboration avec Lila Amirali

Analyses statistiques : Béatrice Nikièma

Collecte des données et analyses qualitatives : Ioulia Kuonio

Nos remerciements aux personnes suivantes pour leurs contributions aux différentes étapes du projet : Thiffya Arabi Kugathanan, Maude Pelletier, Xanthy Lajoie, Yayouline Philippe, Claude Alie et Alejandra Martinez.

Relecture : Judith Archambault Patterson

Photographie et infographies : Lucila Guerrero. Infographies : Jennifer Cohen

Vidéos témoignages personnes autistes : Macam TV

Pour citer ce document : Valderrama A, Forgeot d'Arc B, Guerrero L, Giroux M, Courcy I. Portrait de la stigmatisation et de l'acceptation des personnes autistes et de leurs proches au Québec. Rapport de recherche remis à l'Office des personnes handicapées du Québec, 2023, Montréal 174 p.

Merci à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et au Fonds de recherche pour l'inclusion social (FRIS) pour leur soutien financier.

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023

ISBN : 978-2-9821523-0-4 (PDF)

© CHU Sainte-Justine

Licence Creative commons



Attribution - pas d'utilisation commerciale - pas de modification 4.0 Internationale
(CC BY-NC-ND 4.0)

Tableaux de matières

Glossaire	9
Liste des tableaux	10
Liste des figures.....	13
Sommaire.....	14
Mots d'introduction	20
Qu'est-ce que la stigmatisation?.....	21
Le problème de la stigmatisation en autisme	22
Peu d'interventions efficaces pour contrer la stigmatisation des personnes autistes.....	23
L'importance de l'acceptation en autisme.....	24
Justification de la recherche et modèles conceptuels	24
Design de recherche	25
Partenariat avec des personnes concernées.....	25
Éthique	26
Chapitre 1 : Stigmatisation publique.....	27
Modèle conceptuel.....	29
Le double modèle de déshumanisation	29
Objectifs.....	31
Méthodologie	32
Design.....	32
Description du recrutement du panel de répondants	32
Collecte des données	32
Les variables mesurées	35
Les connaissances sur l'autisme	35

La déshumanisation de l'autisme.....	35
L'acceptation de l'autisme.....	37
La désirabilité sociale	38
Les variables sociodémographiques.....	38
Traduction et adaptation des échelles	38
Analyses de données.....	39
Résultats	41
Caractéristiques de l'échantillon	41
Description du niveau des connaissances, de la déshumanisation et de l'acceptation de l'autisme au Québec	43
Niveau des connaissances sur l'autisme au Québec	43
Niveau de la déshumanisation de l'autisme au Québec	47
Niveau d'acceptation de l'autisme au Québec.....	49
Exploration des facteurs associés au niveau de déshumanisation et d'acceptation de l'autisme - résultats des analyses multivariées.....	53
Résultats saillants	58
Chapitre 2 : Stigmatisation de courtoisie.....	59
Modèle conceptuel : Le processus de stigmatisation de courtoisie des proches aidants des personnes autistes - modèle de Kinnear	59
Objectifs.....	60
Méthodologie	60
Design.....	60
Les variables mesurées	61
Questionnaire de stigmatisation de courtoisie des proches aidants des personnes autistes	61
Santé globale perçue et santé mentale perçue des proches aidants.....	62
Soutien social	63

Capacité financière.....	63
Variables sociodémographiques	64
Analyses de données.....	64
Résultats	65
Caractéristiques de l'échantillon	65
Le processus de stigmatisation de courtoisie des proches aidants des personnes autistes.....	68
Analyses multivariées difficulté de la stigmatisation dans la vie des proches aidants.....	72
Analyses multivariées : santé globale perçue des proches aidants.....	85
Analyses multivariées : santé mentale perçue des proches aidants.....	87
Résultats saillants	88
Chapitre 3 : L'expérience de la stigmatisation de personnes autistes	90
Objectifs et modèle conceptuel du stress des minorités	90
Méthodologie	91
Participant.e.s et recrutement.....	91
Collecte des données	93
Analyse des données.....	94
Résultats	95
Préjugés répandus et vision univoque de l'autisme.....	95
Microagressions et violences.....	98
Impacts perçus de la stigmatisation sur la vie des personnes.....	101
Stratégie et pistes d'action pour lutter contre la stigmatisation spécifique à l'autisme	104
Que retenir de ces expériences ?	109
Chapitre 4 : Discussion et recommandations.....	111
Discussion	111
Avantages et limites de la recherche	115

Stratégies efficaces pour contrer les différents types de stigmatisation - Révision de la littérature	116
Comment agir pour contrer la stigmatisation des personnes autistes et de leurs proches? .	120
1) Chercher à augmenter l'ouverture à la diversité humaine	121
2) Cibler des stratégies basées sur des données probantes.....	122
3) Trouver des façons plus efficaces pour informer sur l'autisme et améliorer la littératie en autisme du public en général	123
Information descriptive	123
Information explicative.....	124
Information directive.....	124
4) Engager les médias à contrer la stigmatisation des personnes autistes	125
5) Agir à plusieurs niveaux sociétaux.....	125
En conclusion	126
Outils de communication grand public	129
Bibliographie.....	132
Annexe 1 : Questionnaires en français.....	145
Annexe 2 : Questionnaires en anglais.....	158
Annexe 3 : Grille d'animation groupes de discussion asynchrones en ligne.....	172

Glossaire

Stigmatisation : la stigmatisation peut être définie comme un jugement négatif discréditant l'identité ou les traits d'une personne en particulier lorsque cette identité ou ces traits s'écartent d'une norme sociale.

Acceptation : en autisme, l'acceptation a été définie comme l'appréciation de l'individu en tant que personne autiste, par soi-même ou par les autres.

La stigmatisation publique est les réactions sociales et psychologiques des gens face à une personne qu'ils perçoivent comme « anormale ».

La stigmatisation de courtoisie : concerne les réactions sociales et psychologiques portées à l'égard des personnes associées à une personne stigmatisée (p. ex. la famille et les amis). La stigmatisation de courtoisie quand elle est internalisée par les proches est appelée stigmatisation par affiliation.

La stigmatisation internalisée : désigne l'impact psychologique de la stigmatisation sur soi-même, c'est-à-dire à la fois la crainte d'être exposé à la stigmatisation, et l'internalisation potentielle des croyances négatives et des sentiments associés à la condition stigmatisée.

La stigmatisation structurelle est la légitimation et la perpétuation d'un statut stigmatisé par les institutions et les systèmes idéologiques de la société.

Personne autiste : nous utilisons le langage centré sur l'identité pour parler de personnes autistes. Les termes « autiste » ou « personne autiste » représentent le choix de terminologie d'une majorité de personnes autistes.

Liste des tableaux

Tableau 1. Critères d’inclusion et d’exclusion de l’enquête stigma public.	34
Tableau 2. Informations relatives au taux de participation à l’enquête objectif 1 et 2.	34
Tableau 3 Traits d’humanité selon le double modèle de Haslam	36
Tableau 4. Caractéristiques sociodémographiques des participants de l’enquête stigma public.	41
Tableau 5. Niveau de connaissances sur l’autisme du public en générale (données pondérées).....	43
Tableau 6. Scores moyens et écart-type pour l’échelle globale et les sous-échelles des connaissances de l’autisme en fonction d’avoir eu un contact avec une personne autiste, du sexe, du niveau de scolarité et du groupe d’âge des répondants.	46
Tableau 7. Comparaison des moyennes pour l’échelle globale et les sous-échelles des connaissances de l’autisme en fonction d’avoir eu un contact avec une personne autiste, du sexe, du niveau de scolarité et du groupe d’âge des répondants.	47
Tableau 8. Estimation pondérée des moyennes et écart-type des échelles mesurant la déshumanisation (n pondéré = 1 083).	48
Tableau 9. Échelle de l’acceptation de l’autisme divisée en deux sous-échelles.....	50
Tableau 10. Estimation pondérée des moyennes et écart-type des échelles mesurant l’acceptation de l’autisme (n pondéré = 1 083).	51
Tableau 11. Association entre les terciles sur les échelles d’acceptation de l’autisme et avoir eu un contact avec une personne autiste, sexe, niveau de scolarisation et groupe d’âge.	52
Tableau 12. Prédiction multivariable des deux dimensions de déshumanisation de l’autisme en association avec le score global des connaissances en contrôlant, les caractéristiques sociodémographiques et la désirabilité sociale.	55
Tableau 13. Prédiction de l’acceptation générale de l’autisme en association au score d’unicité humanité de l’autisme et le score global des connaissances en contrôlant pour les caractéristiques sociodémographiques et la désirabilité sociale.	57
Tableau 13. Les critères d’inclusion et d’exclusion des proches aidant.es.	61
Tableau 14. Données sociodémographiques des proches aidants.	66

Tableau 15. Proportion de réponses pour chaque item du questionnaire Medical Outcome Study Social Support Survey mesurant le support social des proches aidants.	68
Tableau 16. Distributions des réponses des proches aidants aux items du questionnaire de Kinnear.	69
Tableau 17. Association entre la perception des stéréotypes publics et le comportement de la personne autiste en contrôlant pour le sexe et l'âge de proche aidant.es.	73
Tableau 18. Association entre les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme et le comportement de la personne autiste en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.	74
Tableau 19. L'association entre la fréquence du rejet de la personne autiste par les pairs et le comportement de la personne autiste en contrôlant pour le sexe et l'âge de proches aidants.	75
Tableau 20. Association entre l'isolement de la famille et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes, les croyances sur l'autisme, le rejet par les pairs en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.	76
Tableau 21. Association entre l'exclusion de la famille et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes publics, les croyances sur l'autisme le rejet par les pairs en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.	77
Tableau 22. Association entre la perte des heures de travail et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes publics, les croyances sur l'autisme, le rejet par les pairs en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.	79
Tableau 23. Association entre les difficultés liées à la stigmatisation et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes, les croyances sur l'autisme, le rejet par les pairs, la perte des heures de travail en contrôlant pour le sexe et l'âge de l'aidant.	81
Tableau 24. Association entre la difficulté d'élever un enfant autiste et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes, les croyances sur l'autisme, le rejet par les pairs, la perte des heures de travail, les difficultés liées à la stigmatisation en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.	83
Tableau 25. Association entre la santé globale perçue des proches aidant.es et la perception des stéréotypes publics l'exclusion de la famille, la difficulté à payer les factures et le soutien disponible.....	85
Tableau 26. Association entre la santé mentale perçue des proches aidants et l'isolement des familles, la perte des heures de travail et le soutien disponible.	87
Tableau 27. Données sociodémographiques des participant.es des groupes de discussion.	92

Tableau 28. Nombre des participant.es dans chaque groupe de discussion.	93
Tableau 29. Sujets de discussion par jour.	94
Tableau 30. Principes fondamentaux pour la conception d'interventions pour lutter contre la stigmatisation	121

Liste des figures

Figure 1. Rationnel de la recherche : mécanismes de la stigmatisation publique et moyens de la contrer	31
Figure 2. Distribution des participants selon qu'ils ont obtenu des scores faibles, moyens ou élevés sur les sous-échelles de connaissances de l'autisme.....	45
Figure 3. Moyenne et écart type des scores de l'échelle et sous-échelle sur l'acceptation de l'autisme	51
Figure 4. Répartition des répondants en fonction de leur position sur l'échelle globale d'acceptation générale de l'autisme et le fait d'avoir ou une connaissance en autisme, le sexe, la scolarité et l'âge.	53
Figure 5. Différences entre les scores de déshumanisation attribués par les répondants aux autistes comparativement aux non-autistes.....	48
Figure 6. Santé globale perçue et santé mentale perçue de la personne proche aidante (n = 194).....	67
Figure 7. Évaluation de la difficulté de la stigmatisation dans la vie des proches aidants et sur la difficulté d'élever un enfant autiste.	72
Figure 8. Processus de stigmatisation par affiliation de l'autisme, modèle de Kinnear (Kinnear et al., 2015).....	73

Sommaire

La stigmatisation envers les personnes autistes compte parmi les déterminants les plus importants de leur santé mentale et de l'inclusion sociale. La stigmatisation peut être définie comme un jugement négatif discréditant l'identité ou les traits d'une personne, en particulier lorsque cette identité ou ces traits s'écartent d'une norme sociale. La plupart des personnes autistes peuvent décrire l'expérience d'être traitées différemment ou négativement à l'école, au travail ou durant les services de soins. Les expériences d'exclusion et de stigmatisation sont très courantes dans la vie d'une personne autiste. Or, ce sujet n'a pas reçu encore l'attention nécessaire au niveau de la littérature scientifique ni dans le développement des politiques publiques.

En plus, les familles des personnes autistes témoignent aussi d'expériences de stigmatisation importantes liées à ce qui est appelé la stigmatisation de courtoisie. Une fois internalisée par les proches, elle devient ce que l'on appelle la stigmatisation par affiliation. Ces deux types de stigmatisation expliqueraient en grande partie la difficulté ressentie d'élever un enfant autiste et affectent ainsi la santé de ces proches aidants.

Outre la stigmatisation, l'acceptation de l'autisme est aussi un enjeu important.

L'acceptation a été définie comme l'appréciation de l'individu en tant que personne autiste, par soi-même et par les autres. L'acceptation implique aussi un effort social et communautaire visant plus d'ouverture et d'inclusion pour accueillir, comprendre et soutenir les personnes autistes et leurs familles. L'acceptation de soi peut agir comme facteur de protection pour la santé mentale de la personne autiste.

Pourtant, très peu d'interventions ciblent actuellement la stigmatisation et l'acceptation des personnes autistes. En fait, pour mettre en place, au niveau populationnel, des interventions efficaces pour contrer la stigmatisation et favoriser l'acceptation des personnes autistes, il faut d'abord dresser un portrait des expériences de stigmatisation

des personnes autistes et de leurs familles et mieux comprendre les facteurs associés.

Ainsi, les objectifs de ce rapport sont :

- 1) évaluer, dans la population québécoise, les connaissances, les attitudes de déshumanisation et d'acceptation par rapport à l'autisme;
- 2) évaluer les facteurs qui y sont associés;
- 3) décrire le phénomène de stigmatisation de courtoisie et son impact sur la difficulté d'élever un enfant autiste et l'impact sur la santé des proches aidants;
- 4) documenter les expériences de stigmatisation de personnes autistes et relever les impacts perçus sur leur vie.
- 5) à partir de ces quatre facettes de la stigmatisation des personnes autistes, proposer des pistes d'actions.

Méthode

Une enquête avec des questionnaires en ligne a été menée auprès de 957 personnes au Québec et de 194 proches aidants de personnes autistes. Cet échantillon a été obtenu à partir du panel de répondants de la firme de sondage Léger Inc.

Pour la population en général, des échelles standardisées ont été utilisées pour mesurer le niveau de connaissances sur l'autisme, de déshumanisation (une forme de stigmatisation implicite) et d'acceptation des personnes autistes.

Pour les proches aidants, nous avons utilisé une échelle standardisée qui évalue le processus de stigmatisation des familles et son impact sur la difficulté d'élever un enfant autiste. Nous avons mesuré également les répercussions de la stigmatisation sur la santé mentale et la santé globale des proches aidants. Des analyses statistiques, descriptives, bivariées et multivariées ont été ensuite réalisées.

Enfin, nous avons tenu des groupes de discussion asynchrones en ligne avec 11 personnes autistes. Le but était d'explorer leurs expériences de stigmatisation. Une analyse qualitative du contenu des verbatims a été réalisée.

La méthodologie, du choix des mesures à l'interprétation des résultats et à la rédaction, a été élaborée dans une approche participative au sein de l'équipe "santé mentale et inclusion sociale" groupe constitué de chercheurs, professionnels de santé publique et de soins, personnes avec expérience vécue (personnes autistes et parents).

Ce rapport résume les résultats principaux dans une forme synthétique. Les résultats seront rapportés de façon complète dans des publications scientifiques ultérieures. Il est présenté et organisé comme un outil de soutien à la prise de décision.

Résultats

Au Québec, presque 98 % des répondants du grand public sont dans les terciles moyens et supérieurs de l'échelle des connaissances sur l'autisme et 65 % des répondants sont dans les terciles moyens et supérieurs de l'échelle de l'acceptation des personnes autistes. Certains sous-groupes de la population déclarent être plus favorables à l'acceptation de l'autisme : les femmes, les personnes de moins de 45 ans, les personnes ayant répondu au questionnaire en anglais et les personnes ayant eu des contacts antérieurs avec des personnes autistes.

Certains attributs propres aux humains sont moins reconnus aux personnes autistes. Ceci suggère que, même en présence d'une acceptation explicite, il peut exister une stigmatisation implicite, marquée par une déshumanisation des personnes autistes. Elle est plus marquée chez les répondants de sexe masculin.

En ce qui concerne les proches aidants des personnes autistes, 34 % des familles participantes disent avoir eu le sentiment d'être souvent ou parfois exclues, 50 % décident souvent ou parfois de ne pas voir leurs proches à cause de leur enfant autiste, 40 % rapportent que leur enfant autiste était souvent ou quelques fois exclu d'activités

par ses pairs et 35 % ont rapporté qu'elles ont dû manquer des heures de travail pour s'occuper de leur enfant.

Quarante pour cent des répondants des familles participantes trouvaient qu'avoir un enfant autiste avait été difficile pour eux et pour le reste de leur famille. Près de 40 % des familles participantes évaluent que la stigmatisation associée à l'autisme avait été difficile. Cette perception de la stigmatisation dans la vie des parents et leurs familles est corrélée à la difficulté d'élever un enfant autiste. En fait, la stigmatisation ressentie multipliait par 14 la difficulté perçue d'élever un enfant autiste.

Toutes les personnes autistes ayant participé aux groupes de discussion ont rapporté avoir vécu de la stigmatisation et des expériences de microagressions, tout au long de leur vie, notamment dans le milieu familial, scolaire, professionnel, ou lorsqu'ils reçoivent des soins ou des services psychosociaux. Elles ont également témoigné d'un manque de considération à l'égard de leurs demandes d'accommodements et d'un manque de connaissances sur l'autisme du grand public et des professionnels des milieux de la santé, des services sociaux ou de l'éducation. Les impacts sur les personnes sont préoccupants et touchent de multiples aspects de leur vie: estime de soi, bien-être, répercussions post-traumatiques. Afin d'éviter de vivre de la stigmatisation, plusieurs pratiquent le camouflage de leurs traits autistiques ou cachent leur diagnostic.

En conclusion et pistes d'action

La population québécoise est déjà en route vers une meilleure acceptation des personnes autistes. Les niveaux de connaissances de base et d'acceptation qu'on a mesurés dans le sondage sont élevés. Malgré tout, comme le révèlent les groupes de discussion, la stigmatisation implicite semble être encore présente dans la population. Des expériences de stigmatisation ont été vécues par les personnes autistes tout au long de leur parcours de vie et dans les différents milieux de vie, ce soit à l'école, en

recevant des services de santé, ou même au sein de leur propre famille. La stigmatisation de courtoisie augmente la difficulté d'élever un enfant autiste. Ceci révèle l'existence d'une stigmatisation structurelle, qui est la légitimation et la perpétuation d'un statut stigmatisé par les institutions et les systèmes idéologiques de la société.

Comme on l'a montré, les meilleures stratégies pour contrer la stigmatisation des personnes autistes et de leurs proches comportent les composantes essentielles suivantes:

- Sensibiliser la population à la diversité humaine. Les personnes autistes font tout autant partie de la communauté que les autres.
- Adopter des stratégies fondées sur des données probantes. Ces données indiquent qu'il est nécessaire d'informer efficacement sur l'autisme afin d'améliorer la littératie en autisme en utilisant trois types d'information: descriptive, explicative et directive. La littératie en autisme devrait permettre d'améliorer le sentiment d'auto-efficacité des gens à interagir avec les personnes autistes afin de favoriser leur inclusion dans la société. Informer sur l'autisme est une tâche complexe. Informer à partir des expériences réelles des personnes autistes peut aider à atténuer cette difficulté.
- Seulement 26 % des participants à notre étude ont déclaré connaître une personne autiste. Le contact avec des personnes autistes améliore significativement les attitudes envers les personnes autistes et devrait être favorisé dans tout programme pour contrer la stigmatisation des personnes autistes.
- Engager les médias à contrer la stigmatisation des personnes autistes. Ayant un rôle important dans la diffusion de mythes et de préjugés à leur sujet, ils peuvent contribuer à contrer ces mythes et aider à diffuser des attitudes inclusives envers ces personnes et leurs familles. À cet égard, les guides existants pour les journalistes pourraient servir de modèles.

- Agir à plusieurs niveaux sociétaux : individuel, interpersonnel, institutionnel et populationnel. L'élaboration de politiques publiques qui agissent à ces différents niveaux est nécessaire. Cibler un seul d'entre eux n'est pas efficace.
- Identifier les populations où intervenir en priorité. Par exemple, les populations les plus à risque de subir les conséquences de la stigmatisation ou celles qui ont besoin de stratégies particulières pour lutter contre la stigmatisation de l'autisme.
- Mesurer l'efficacité de ces interventions et mener périodiquement une enquête pour évaluer l'efficacité des interventions.
- Tout programme de réduction de la stigmatisation des personnes autistes doit comporter des stratégies visant à faciliter leur inclusion sociale. Prendre soin des populations plus vulnérables est nécessaire non seulement pour ces populations mais aussi pour la société dans son ensemble: cela permet d'améliorer sa cohésion et ainsi de renforcer sa résilience.

Mots d'introduction

L'autisme est un enjeu de santé publique, touchant 1 canadien sur 66 (Ofner, Ofner, et Agence de santé publique du Canada, 2018). La stigmatisation envers les personnes autistes¹ (Bury, Jellett, Spoor, et Hedley, 2020) et l'inclusion sociale comptent parmi les déterminants les plus importants de leur santé mentale et qualité de vie (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022; Ravaud et Stiker, 2000). Or, ce sujet n'a pas reçu encore l'attention nécessaire au niveau de la littérature scientifique ni dans le développement des politiques publiques. Établir un portrait des expériences de stigmatisation des personnes autistes et de leurs familles et mieux comprendre les facteurs qui y sont associés sont des étapes essentielles pour proposer des interventions populationnelles qui favoriseront l'acceptation des personnes autistes au Québec.

Ce rapport présente les résultats de nos recherches visant à dresser un portrait de la situation en quatre chapitres :

- 1) Le niveau de connaissances sur l'autisme et le niveau d'acceptation des personnes autistes par les Québécois et Québécoises;
- 2) Les expériences de stigmatisation des proches aidants (appelée stigmatisation de courtoisie);
- 3) Les expériences de stigmatisation et les attentes d'acceptation des personnes autistes et
- 4) Des pistes d'action.

¹ Terminologie : il n'existe pas de consensus sur la façon de désigner les personnes autistes et les mots utilisés peuvent être ableistes (Bottema-Beutel, Kapp, Lester, Sasson, et Hand, 2020). Des préférences sont émises par des groupes ou des organisations. Les différentes formulations peuvent mettre l'accent sur l'individu (personne), sur un aspect de son identité (autiste) ou sur le caractère pathologique de son état (trouble). Dans ce rapport, l'expression « personne autiste » sera le plus souvent utilisée. En référence au diagnostic précis, le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA) sera utilisé (APA, 2013).

Qu'est-ce que la stigmatisation?

La stigmatisation peut être définie comme un jugement négatif discréditant l'identité ou les traits d'une personne, en particulier lorsque cette identité ou ces traits s'écartent d'une norme sociale (Pescosolido, Martin, Lang, et Olafsdottir, 2008; Tyler et Slater, 2018). Donc, la stigmatisation comprend quatre composantes :

- 1) L'étiquetage des différences humaines;
- 2) L'association des groupes étiquetés à des stéréotypes négatifs;
- 3) La séparation des groupes étiquetés de la majorité dans une dynamique discursive « nous » et « eux » et
- 4) La discrimination et la perte de statut des groupes étiquetés.

En fait, le manque d'ouverture à l'autre entraîne des efforts délibérés pour éviter ou exclure l'autre de l'interaction sociale (Lucas et Phelan, 2012). La stigmatisation produit ensuite la distanciation sociale, c'est-à-dire une mise à distance de la personne stigmatisée. Ainsi, les inégalités dans les rapports de pouvoir entre le groupe dominant et le groupe dominé peuvent mener à l'exclusion sociale (Lucas et Phelan, 2012). Finalement, les normes sociales, influençant ce qui est perçu comme un comportement socialement approprié ou non, peuvent faciliter la stigmatisation et limiter l'acceptation des personnes autistes (Gardiner et Iarocci, 2014).

Ainsi, la stigmatisation se produit à quatre niveaux :

- 1) La stigmatisation publique, c'est-à-dire les réactions sociales et psychologiques des gens face à une personne qu'ils perçoivent comme « anormale »;
- 2) La stigmatisation de courtoisie qui concerne les réactions sociales et psychologiques portées à l'égard des personnes associées à une personne stigmatisée (p. ex. la famille et les amis). La stigmatisation de courtoisie quand elle est internalisée par les proches est appelée stigmatisation par affiliation;
- 3) La stigmatisation internalisée qui désigne l'impact psychologique de la stigmatisation sur soi-même, c'est-à-dire à la fois la crainte d'être exposé à la

stigmatisation, et l'internalisation potentielle des croyances négatives et des sentiments associés à la condition stigmatisée et

- 4) La stigmatisation structurelle, qui est la légitimation et la perpétuation d'un statut stigmatisé par les institutions et les systèmes idéologiques de la société (Bos, Pryor, Reeder, et Stutterheim, 2013).

Le problème de la stigmatisation en autisme

De multiples études attestent de la stigmatisation et de la discrimination subies par de nombreuses personnes autistes et leurs familles (Johnson et Joshi, 2016; Lum, Garnett, et O'Connor, 2014; Nicolaidis et al., 2015). Ainsi, la plupart des personnes autistes peuvent décrire l'expérience d'être traitées différemment ou négativement à l'école, au travail ou durant les services de soins (Botha et Frost, 2018; Eilidh Cage, Di Monaco, et Newell, 2018; LeBlanc, Robert, et Boyer, 2016; Linton, 2014; Shtayermman, 2009; Treweek, Wood, Martin, et Freeth, 2019). Les expériences d'exclusion et de stigmatisation sont donc très courantes dans la vie d'une personne autiste (Kloosterman, Kelley, Craig, Parker, et Javier, 2013; Zablotzky, Bradshaw, Anderson, et Law, 2014). Cette stigmatisation expliquerait en grande partie les inégalités de santé mentale chez les personnes autistes par rapport aux personnes non autistes (Botha et Frost, 2018).

La recherche sur la stigmatisation de courtoisie, celle vécue par les familles des personnes autistes, est plus abondante que celle sur la stigmatisation vécue par les personnes autistes et témoigne d'expériences de stigmatisation importantes aussi. La stigmatisation vécue par les familles expliquerait en grande partie la difficulté d'élever un enfant autiste (Kinnear, Link, Ballan, et Fischbach, 2016) et affecte négativement la santé mentale des proches aidants (Papadopoulos, Lodder, Constantinou, et Randhawa, 2019).

Peu d'interventions efficaces pour contrer la stigmatisation des personnes autistes

Les connaissances sur les moyens de réduire la stigmatisation vécue par les personnes autistes et leurs familles sont encore limitées (Turnock, Langley, et Jones, 2022). On sait toutefois que le manque d'ouverture des personnes non autistes vis-à-vis des personnes autistes est lié à leur faible degré de connaissance sur l'autisme (Jensen et al., 2016; White, Hillier, Frye, et Makrez, 2019). De plus, les expériences d'interactions avec des personnes autistes peuvent augmenter le degré d'ouverture envers elles à court terme (Nevill et White, 2011a). Cependant, aucune intervention n'a montré d'efficacité pour contrer la stigmatisation à moyen et à long terme (Gillespie-Lynch et al., 2015; Someki, Torii, Brooks, Koeda, et Gillespie-Lynch, 2018).

Selon les meilleures pratiques pour contrer la stigmatisation en santé, pour produire un réel changement, les programmes et les interventions de lutte contre la stigmatisation doivent être conçus et implantés à plusieurs niveaux, soit : individuel, interpersonnel, institutionnel et populationnelle (ASPC, 2018; Heijnders et Van Der Meij, 2006; Link, Yang, Phelan, et Collins, 2004). Ces stratégies doivent aussi viser les quatre types de stigmatisation, soit la stigmatisation : publique, par courtoisie, internalisée et structurelle.

Enfin, les personnes concernées par l'autisme sont plus à risque d'être exposé à l'adversité (Berg, Shiu, Acharya, Stolbach, et Msall, 2016). Cependant, les enfants autistes dans une famille à faible revenu sont encore plus à risque d'être exposés à l'adversité (maladie mentale dans la famille, divorce des parents, quartiers dangereux) (Kerns, Newschaffer, Berkowitz, et Lee, 2017). Ainsi, certaines personnes ou certains groupes sociaux peuvent être plus vulnérables aux effets néfastes de la stigmatisation sur leur santé et leur bien-être. C'est pourquoi c'est nécessaire de recenser ces groupes vulnérables pour envisager des stratégies ciblées à leur intention.

L'importance de l'acceptation en autisme

La lutte contre la stigmatisation de l'autisme n'est pas nécessairement synonyme de facilitation de l'acceptation de l'autisme. L'acceptation de l'autisme n'est étudiée que récemment. Cage et al. (2018) proposent une définition de l'acceptation de l'autisme comme étant « l'appréciation de l'individu en tant que personne autiste, par soi-même et par les autres ». En effet, l'acceptation des personnes autistes impliquerait de ne pas stigmatiser, mais aussi un effort sociétal visant plus d'ouverture et d'inclusion pour accueillir, comprendre, accommoder et soutenir les personnes autistes et, ce faisant, leurs familles. En plus, l'acceptation de soi peut agir comme un facteur de protection de la santé mentale de la personne autiste (Lee et al., 2021).

Justification de la recherche et modèles conceptuels

À notre connaissance, il y a peu de recherche sur la stigmatisation des personnes autistes et leurs familles au Québec et au Canada. Ce premier portrait de la situation et une meilleure compréhension des facteurs associés à la stigmatisation des personnes autistes dans la société québécoise représentent donc un premier pas pour agir efficacement. Agir dans le but de contrer ce phénomène qui affecte la santé et la qualité de vie des personnes autistes et de leurs proches.

Pour ce rapport, trois modèles conceptuels ont été utilisés afin d'opérationnaliser la recherche à propos des trois niveaux de stigmatisation. À savoir : la stigmatisation publique, de courtoisie et internalisée. Ainsi, le double modèle de la déshumanisation de Haslam (2006) est utilisé pour la stigmatisation publique, le modèle de Kinnear et al. (2016) pour la stigmatisation de courtoisie et le modèle de stress des minorités de Botha et Frost (2018) pour les expériences de stigmatisation et stigmatisation internalisée des personnes autistes. Les recherches sur ces trois niveaux de stigmatisation seront décrites dans les chapitres 1, 2 et 3 respectivement. Ce portrait n'étudie pas la stigmatisation structurelle de l'autisme. Finalement, dans le chapitre 4 nous allons tenter de proposer des pistes d'action.

Design de recherche

Nous avons utilisé un devis transversal à visée descriptive. L'étude a été subdivisée en trois volets, dont deux quantitatifs et un qualitatif. Une démarche quantitative était indiquée pour produire une description des niveaux de stigmatisation publique (chapitre 1) et de courtoisie (chapitre 2) ainsi que des facteurs qui leur sont associés. Pour l'exploration des expériences de stigmatisation des personnes autistes (chapitre 3) nous avons privilégié une démarche qualitative pour permettre aux personnes autistes d'exprimer dans leurs propres mots, leurs expériences et leurs perspectives sur le phénomène de stigmatisation. Les détails de la méthodologie sont décrits dans les sections traitant de chacun des volets mentionnés.

Partenariat avec des personnes concernées

Pour tout le développement de la recherche, une approche de partenariat avec des personnes concernées a été suivie (Nicolaidis et al., 2011, 2019; M. Pomey et al., 2018; M.-P. Pomey et al., 2015). En fait, depuis huit ans, notre équipe inclut deux experts autistes (LG et MG) impliqués dans la communauté autiste et membres cofondateurs de l'organisme Aut'Créatifs qui est la première association de personnes autistes au Québec et qui travaille pour la reconnaissance positive de la personne autiste. Des parents d'enfants autistes font aussi partie de l'équipe (AV et LG).

Ce partenariat a consisté à développer des pratiques de travail respectueuses, notamment par l'utilisation d'un vocabulaire non stigmatisant (Aut'Créatifs, 2014), mais aussi à développer des processus de communication et de travail respectueux et inclusifs. En plus de la mise en place de procédures pour favoriser une communication efficace, une meilleure autonomie de tous les membres de l'équipe et une prise de décisions partagées ainsi que la construction et le maintien d'une relation de confiance entre les membres de l'équipe.

Cette recherche a été coréalisée avec les personnes concernées impliquées à toutes les étapes du projet, de la question de recherche allant jusqu'à la rédaction en passant par la sélection des outils et l'analyse des données. Les deux membres autistes de l'équipe ont perçu une rémunération juste. Finalement, un processus d'analyse tenant compte des savoirs acquis, expérientiels et/ou académiques de chacun a été créé.

Éthique

Cette étude a eu l'approbation du Comité d'éthique de recherche du CHU Sainte-Justine (2021-2853). Tous les participants ont signé un formulaire de consentement.

Chapitre 1 : Stigmatisation publique

Dans le présent chapitre, nous allons analyser le niveau de stigmatisation public dans la population générale au Québec.

Rappelons que la stigmatisation publique renvoie aux attitudes sociales et psychologiques des gens face à une personne qu'ils perçoivent comme « anormale » (Bos et al., 2013). Elle consiste à étiqueter, stéréotyper, séparer, discriminer et priver de pouvoir un groupe social minoritaire (Link et Phelan 2001).

En autisme, la recherche montre un manque d'outils adaptés et standardisés pour mesurer la stigmatisation publique des personnes autistes ou pour mesurer les facteurs médiateurs et modérateurs de cette stigmatisation. Tels que les connaissances sur l'autisme ou les attitudes envers les personnes autistes. Par exemple, aucun outil ne fait consensus pour la mesure des connaissances en autisme (Harrison, Bradshaw, Naqvi, Paff, et Campbell (2017). Dans ce contexte, de nouveaux outils de mesures, cette fois-ci coconstruits avec des personnes autistes ont été réalisés.

Ainsi, un outil pour mesurer les connaissances sur l'autisme coconstruit avec des personnes autistes a été réalisé par Kuzminski et al. (2019). Cette échelle propose quatre sous-échelles des connaissances : les préjugés sur l'autisme qui circulent dans la société, les forces et faiblesses de la personne autiste, les caractéristiques de l'autisme, et la sous-échelle des connaissances sur à quoi pourrait ressembler le fait d'être autiste. Les auteurs rapportent une association positive entre les sous-échelles « connaître les préjugés qui circulent dans la société », « à quoi pourrait ressembler le fait d'être autiste » et des attitudes plus positives vers les personnes autistes.

Également, inspiré du modèle de Link et Phelan (2001) et du paradigme de la neurodiversité, Kim (2020) a co-construit avec des personnes autistes une échelle pour mesurer l'acceptation des autistes. Cage, Di Monaco, et Newell (2019) ont utilisé cette échelle en Australie auprès des étudiants universitaires et décrivent des niveaux des

connaissances et d'acceptation en autisme autour de 80 %. Ils décrivent également une association positive entre les connaissances et l'acceptation de l'autisme et plus d'acceptation de la part des femmes.

Cependant, malgré ces recherches récentes qui suggèrent une amélioration des connaissances et des attitudes positives vers les personnes autistes dans certains pays industrialisés, la recherche témoigne toujours des expériences de stigmatisation des personnes autistes et des proches aidants (Botha et Frost, 2018; (Kinneer et al., 2016). Cela soulève donc la notion de stigmatisation implicite et les difficultés à mesurer celle-ci. C'est pourquoi comme Cage, Di Monaco, et Newell (2019), nous proposons de mesurer la stigmatisation implicite avec la mesure de la déshumanisation de l'autisme. La déshumanisation fait partie de la stigmatisation, parce que c'est un signe d'étiquetage (Goffman, 2009). En fait, la déshumanisation est la négation de « l'humanité » aux autres perçus comme étant différents ou anormaux. C'est-à-dire, la négation de ce qui nous rend tous des êtres humains à part entière (Haslam, 2006; Haslam et Loughnan, 2014).

Modèle conceptuel

Le double modèle de déshumanisation

La déshumanisation peut être implicite ou explicite. Dans la déshumanisation implicite, des gens révèlent involontairement un manque d'association entre eux et des personnes distinctes, révélant une certaine réticence, sans pour autant leur attribuer explicitement le qualificatif de « moins humains » (Haslam et Loughnan, 2014; Martínez, Rodríguez-Bailón, et Moya, 2012). Au contraire, la déshumanisation explicite est la forme flagrante de la déshumanisation par laquelle des individus comparent d'autres groupes à des non-humains, à travers le langage direct ou des métaphores dégradantes (Haslam et Loughnan, 2014).

Plusieurs théories ont été émises pour comprendre la déshumanisation. Haslam et al. (2005) ont présenté le double modèle de déshumanisation. Ils proposent un modèle dans lequel la déshumanisation est un phénomène sociétal contemporain quotidien qui résulte de processus sociaux cognitifs courants au sein des rapports interpersonnels. Ce processus de déshumanisation est alors subtil et implicite et se retrouve dans deux aspects, soit l'unicité humaine et la nature humaine.

L'unicité humaine fait référence aux attributs qui distinguent les êtres humains des animaux par un haut niveau de cognition, de culture et de moralité. En refusant ces attributs à un être humain ou à un groupe, ceux-ci sont apparentés à des animaux. C'est la déshumanisation animale (Bastian et Haslam, 2011; Haslam et al., 2005; Haslam et Loughnan, 2014).

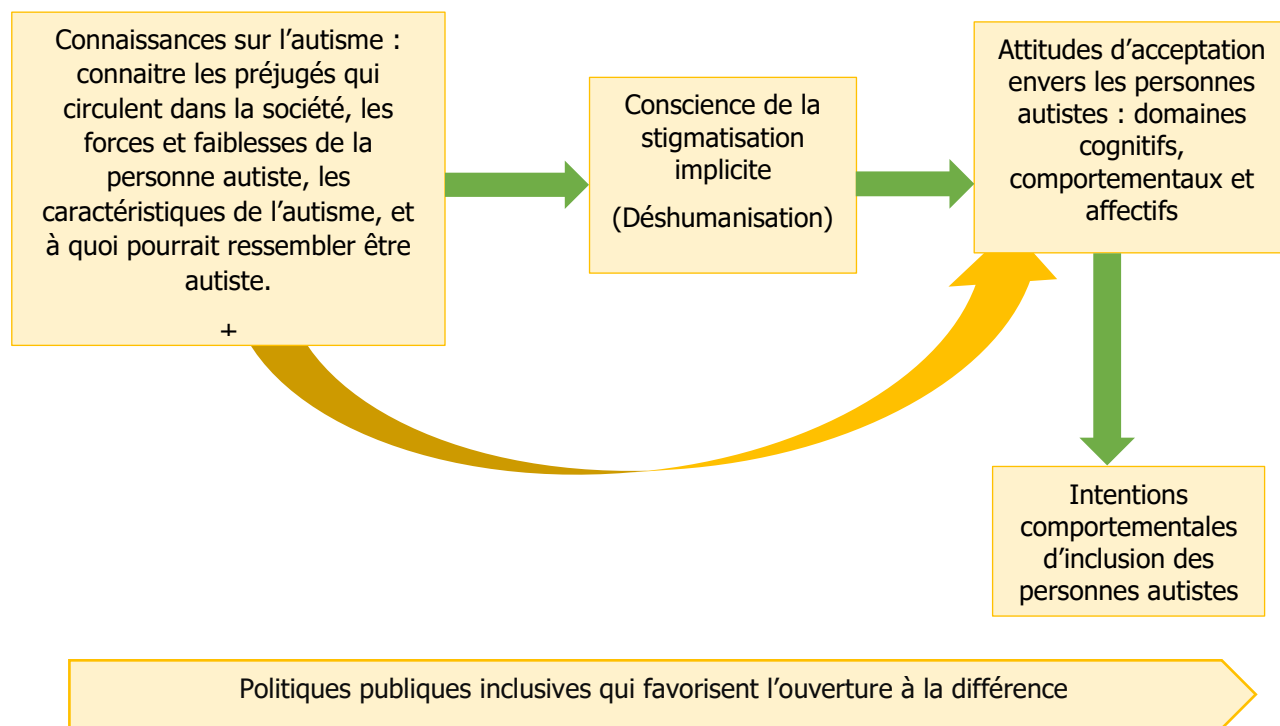
La dimension nature humaine fait référence aux attributs qui distinguent les êtres humains des machines, comme les robots. Il regroupe un ensemble de traits qui sont des caractéristiques de tous les humains, quelle que soit la culture, tels que les émotions et la curiosité. En refusant ces attributs à un individu ou à un groupe, ceux-ci sont apparentés à des objets, à des machines ou des robots et considérés comme

dépourvus d'émotion. C'est la déshumanisation mécaniste (Bastian et Haslam, 2011; Haslam et al., 2005; Haslam et Loughnan, 2014).

Selon ce modèle, une façon de tester la déshumanisation consiste à demander aux participants d'évaluer à quel point quelqu'un de leur groupe ou d'un autre groupe montre des traits d'humanité, puis de comparer les 2 évaluations. Cette méthode est considérée comme un moyen subtil de tester la déshumanisation. Ce modèle déjà utilisé dans le contexte de l'autisme par E. Cage, Di Monaco, et Newell (2019) pourrait limiter les biais de la désirabilité sociale des méthodes classiques plus explicites, telles à travers les questionnaires autorapportés des attitudes ou autres.

Inspirés de ce modèle et de la littérature sur la stigmatisation, nous proposons un cadre théorique pour cette recherche. Ainsi, nous croyons qu'une amélioration des connaissances sur l'autisme et avoir eu des contacts avec une personne autiste pourrait amener une diminution des préjugés envers les personnes autistes, une meilleure compréhension du fonctionnement autistique, une prise de conscience des biais implicites comme ceux de la déshumanisation des autistes et pourrait améliorer les attitudes envers les personnes autistes. Des attitudes plus positives se traduiraient par des intentions comportementales d'inclusion envers les personnes autistes. Le tout se reflétant par un environnement dans lequel la norme sociale invite à l'ouverture à la différence grâce à des politiques publiques inclusives. La figure 1 représente ce cadre théorique sur les mécanismes de la stigmatisation publique de l'autisme et les moyens de la diminuer.

Figure 1. Cadre théorique de la recherche : mécanismes de la stigmatisation publique de l'autisme et moyens de la contrer.



Objectifs

- Évaluer les niveaux de connaissances, de déshumanisation et d'acceptation de la population québécoise vis-à-vis de l'autisme, et
- Évaluer l'association entre le niveau des connaissances et le niveau de déshumanisation et d'acceptation de l'autisme.

Méthodologie

Design

Nous avons réalisé une enquête par panel web et utilisé des questionnaires en ligne. Nous avons réalisé un échantillonnage par quota du panel des répondants de la firme de sondage Léger Marketing Inc. Cette méthode d'échantillonnage est une alternative à un échantillonnage aléatoire en personne ou par téléphone, puisque 93 % de la population québécoise a accès à Internet (NETendances, 2020) et les coûts sont nettement moins élevés qu'un échantillonnage probabiliste.

Description du recrutement du panel de répondants

La majorité des membres du panel de répondants de la firme de sondage Léger Marketing Inc. ont été recrutés par des appels téléphoniques ou hasard. Une autre partie a été recrutée dans le cadre de divers programmes de publicité. Le reste des participants se sont inscrits via les plateformes de médias sociaux Facebook et Twitter. Cette firme de sondage en ligne est locale. Il permet aux participants de gagner des points AIR MILES pour un maximum de 20 \$, par le biais de tirages aléatoires. Ceci en contrepartie de leurs réponses au sondage. Le panel de répondants par internet de LégerWeb comprend plus de 420 000 ménages canadiens, dont plus de 200 000 au Québec².

Collecte des données

Les données de cette étude ont été recueillies au Québec au moyen d'une interface Web autogérée assistée par ordinateur. La collecte des données a commencé en juillet 2021 par un prétest réalisé auprès de 64 répondants. La collecte de données s'est

² Description fournie par l'entreprise Léger Inc.

poursuivie jusqu'à fin août 2021. Les répondants ont été sélectionnés au hasard par l'entremise du panel Internet de LégerWeb.

Les participants ont reçu une invitation par courriel à répondre au questionnaire en ligne. Chaque courriel d'invitation contenait un lien d'invitation unique qui ne pouvait être utilisé qu'une seule fois. Ainsi, les répondants ne pouvaient pas répondre à l'enquête plus d'une fois ni partager le lien avec d'autres personnes. Les participants ont répondu à des questions filtres, soit les critères d'inclusions et d'exclusion, et seules les personnes correspondant aux critères recherchés ont été invitées à lire le formulaire de consentement en ligne et à participer à l'enquête³.

Les invitations à l'enquête ont été envoyées par vagues plutôt qu'une seule fois. Les répondants pouvaient arrêter l'enquête et continuer plus tard, en recommençant exactement là où ils se trouvaient avant de faire une pause, sans perdre leurs données. Le sondage était accessible 24 heures sur 24, sept jours sur sept, à partir de n'importe quel ordinateur et appareil portatif (tablettes et téléphones intelligents) branchés à Internet. Des courriels de rappel ont été envoyés à toutes les personnes invitées à participer, mais qui n'avaient pas encore accédé au sondage⁴.

Le tableau 1 montre les critères d'inclusion et d'exclusion des participants. Les participants qui ont consenti à participer ont reçu le lien vers le questionnaire en ligne. Les questionnaires étaient disponibles en français et en anglais. Le tableau 2 présente les informations relatives aux taux de participation à l'enquête.

³ Description fournie par l'entreprise Léger Inc.

⁴ Description fournie par l'entreprise Léger Inc.

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion de l'enquête stigma public.

Critères d'inclusion	Critère d'exclusion
Être une personne résidente du Québec, être âgé(e)s de 18 ans et plus, et comprendre le français ou l'anglais.	Être une personne autiste soi-même.

Tableau 23. Informations relatives au taux de participation à l'enquête objectif 1 et 2.

Invitations Web et résultats	Taux de participation (nombre)
Courriels d'invitations envoyés	25 407
Personnes non rejointes (qui n'ont pas ouvert le courriel)	20 774
Refus de participation	50
Non éligibles	3 326
Questionnaires incomplets	156
Questionnaires complétés sur la stigmatisation publique	957
Questionnaires complétés sur la stigmatisation de courtoisie	194
Sondages complétés (public en général et proches aidants)	1 151

Le questionnaire du volet stigmatisation publique comportait au total 104 questions sur d'une part, les caractéristiques sociodémographiques des participants et d'autre part, leurs positions en termes de connaissances, d'humanisation et d'acceptation de l'autisme, et de désirabilité sociale. Nous avons eu 957 répondants sur la stigmatisation publique.

Les variables mesurées

Nous présentons ci-dessous les échelles et leurs caractéristiques psychométriques. Les questionnaires en anglais et en français sont en annexes. Comme mentionné plus haut, en l'absence d'une échelle adaptée et standardisée pour mesurer la stigmatisation de l'autisme, nous en avons utilisé une pour mesurer l'acceptation de l'autisme.

Les connaissances sur l'autisme

L'échelle de connaissances de l'autisme, « *co-produced knowledge question* », de Kuzminski et al. (2019) a été utilisée. L'échelle est constituée de quatre sous échelles : vue et idées sociétales, à quoi cela ressemble d'être autiste, caractéristiques de l'autisme, forces et défis d'être autiste.

Cette échelle a été co-construite avec des personnes autistes. Elle est constituée de 22 questions notées sur une échelle de Likert à quatre points avec les options de réponse « vrai », « un peu vrai », « faux » et « je ne sais pas ». Dépendamment de la bonne réponse, celles-ci sont quantifiées entre 0 à 3 : 0 = réponse incorrecte, 1 = je ne sais pas; 2 = réponse un peu vrai et 3 = réponse correcte.

Les scores de l'échelle totale et des sous-échelles sont calculés avec la somme des points obtenus en répondant aux items de l'échelle. Un score plus élevé reflète de meilleures connaissances. L'indice de cohérence interne est acceptable ($\alpha = 0,76$).

La déshumanisation de l'autisme

L'échelle de déshumanisation de Haslam a été utilisée (Bastian et Haslam, 2010). Cette échelle est constituée de 20 traits visant à évaluer l'unicité humaine et la nature humaine. Ils sont présentés dans le tableau 3.

Tableau 3 Traits d'humanité selon le double modèle de Haslam

Traits concernant la nature humaine	Traits concernant l'unicité humaine
• Actifs	• Ouverts d'esprit
• Curieux	• Humbles
• Amicaux	• Consciencieux
• Serviabiles	• Polis
• Bons vivants	• Minutieux
• Impatients	• Désorganisés
• Impulsifs	• Insensibles
• Jaloux	• Ignorants
• Nerveux	• Grossiers
• Timides	• Avides
En refusant ces attributs à un être humain, ceux-ci sont apparentés à des animaux. C'est la déshumanisation animale.	En refusant ces attributs à un individu, ceux-ci sont apparentés à des objets, à des machines ou des robots. C'est la déshumanisation mécaniste.

Les 10 traits sont intentionnellement divisés entre des traits positifs et négatifs.

Les participants devaient évaluer sur une échelle de Likert en sept points allant de « pas du tout » à « beaucoup » chaque trait pour les personnes autistes et pour les personnes non autistes. Des scores d'humanisation ont été calculés à partir de la somme des scores donnés à chaque trait pour les personnes non autistes et pour les personnes autistes.

Ensuite, la différence des scores d'unicité humaine et de nature humaine a été calculée à partir de la somme des scores d'humanité donnés aux personnes non autistes et aux personnes autistes. Ce qui nous intéressait était de savoir si un groupe recevait un score plus élevé d'humanité.

L'échelle a été validée en anglais et présente un indice de cohérence interne de $\alpha = 0,63$ pour la caractérisation des personnes non autistes et de $\alpha = 0,58$ pour la caractérisation des personnes autistes (Bastian et Haslam, 2010).

L'acceptation de l'autisme

L'échelle de l'attitude d'acceptation de l'autisme (*Autism Attitude Acceptance Scale*) a été utilisée (Kim 2020). Cette échelle est basée sur des modèles conceptuels reconnus de la stigmatisation ainsi que sur des échelles standardisées de mesure de la stigmatisation en maladie mentale. C'est une échelle coconstruite avec des personnes autistes pour l'adapter à l'autisme.

Dans un premier temps, l'échelle décrit « Fred » qui est une personne autiste adulte. Après une brève description de « Fred », 17 énoncés à son sujet sont présentés. Des exemples de ces énoncés sont « si j'étais collègue de Fred, je travaillerais de près avec Fred pour l'aider à trouver un environnement de travail qui fonctionne le mieux pour Fred » ou « J'apprécierais une pause-café avec Fred ». Les répondants devaient noter les énoncés sur une échelle de Likert à cinq points allant de « absolument en désaccord » à « absolument d'accord ».

Cette échelle est composée de deux sous-échelles : l'acceptation générale (*General Acceptance subscale*) et les attitudes envers le traitement des comportements liés à l'autisme (*Attitudes toward Treating Autistic Behaviors subscale*).

- La sous-échelle « acceptation générale » a 14 items. Un score élevé démontre des intentions comportementales plus positives à l'égard des personnes autistes. Un score élevé indique qu'un individu est plus disponible à soutenir une personne autiste et se sent plus à l'aise d'avoir une interaction personnelle avec elle.
- La sous-échelle « attitudes envers le traitement des comportements liés à l'autisme » a trois items. Un score élevé démontre des attitudes plus positives envers les personnes autistes.

Les scores de l'échelle totale et des sous-échelles sont calculés avec la somme des points obtenus en répondant aux items de l'échelle. Un score plus élevé reflète de meilleures connaissances. L'échelle a été validée en anglais et présente un indice de cohérence interne satisfaisant et acceptable pour la sous-échelle attitudes envers le traitement des personnes autistes [alpha de Cronbach (α) = 0,67] et la sous-échelle acceptation générale [alpha de Cronbach (α) = 0,92] (Kim, 2020b).

La désirabilité sociale

Les échelles de connaissance et des attitudes sont connues pour avoir des biais de désirabilité sociale considérables. En voulant contrôler les biais de désirabilité sociale, nous avons utilisé l'échelle abrégée de Strahan et Gerbasi (1972) comportant 20 items. Plus le score est élevé, plus grand est le niveau de désirabilité sociale. Cette version donne des indices de cohérence interne variables (α variant entre 0,73 à 0,87). La traduction au français a été validée par Tremblay, Lachance, et Richer (2006).

Les variables sociodémographiques

Nous avons collecté des données sur des variables sociodémographiques comme l'âge, le sexe, le niveau de scolarité, le statut marital, le lieu de naissance, le lieu de résidence et la langue parlée à la maison. Les questions ont été posées telles que formulées par Statistique Canada, afin de pondérer les données.

Finalement, les participants ont été invités à déclarer s'ils ont eu des contacts avec une personne autiste en répondant avec un « Oui » ou « Non ».

Traduction et adaptation des échelles

Avec l'accord de leurs auteurs respectifs (Haslam et Loughnan, 2014; Kim, 2020b; Kinnear et al., 2016; Kuzminski et al., 2019b), nous avons traduit les quatre échelles. Le

modèle de traduction que nous avons choisi comportait quatre étapes (René et al., 2011) :

1. Deux personnes bilingues francophones ont traduit les questionnaires dans la langue française indépendamment les unes des autres. Ces deux personnes ont été informées des objectifs de l'étude ainsi que des concepts sous-jacents aux items;
2. Ensuite, les questionnaires ont été contre-traduits dans la langue source par deux personnes bilingues anglophones. Ces derniers n'ont pas été informés sur les objectifs de l'étude;
3. Un comité de traduction a été formé avec six personnes bilingues : des experts dans le domaine et des chercheurs. Nous avons comparé les traductions et les contre-traductions à la version originale et par consensus nous avons proposé deux questionnaires en français adaptés à la réalité québécoise; et
4. Finalement, un linguiste bilingue et un correcteur professionnel de français ont révisé les versions finales.

Les questionnaires en anglais et en français sont en annexes.

Analyses de données

Le logiciel SPSS 25 a été utilisé. Dans un premier temps, des statistiques descriptives ont été réalisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon et examiner la distribution de réponses aux échelles. Nous avons ensuite procédé au recodage de certaines variables quand cela était nécessaire.

Pour estimer les niveaux de connaissances, de déshumanisation et d'acceptation de la population québécoise vis-à-vis de l'autisme (objectif 1) nous avons calculé les scores des échelles et des sous-échelles en faisant la somme des points obtenus en répondant aux questions. Plus le score est élevé, plus la personne avait des connaissances sur l'autisme et il en va de même pour l'échelle d'acceptation de l'autisme.

La déshumanisation a été aussi mesurée par une différence des moyennes des scores donnés aux attributs des personnes non autistes d'un côté et autistes d'un autre côté. Plus il y avait une différence entre ces deux scores, plus il y avait la déshumanisation des personnes autistes.

Nous voulions vérifier si moins de connaissances étaient associées à davantage de déshumanisation de personnes autistes et si plus de connaissances étaient associées à plus d'acceptation des personnes autistes et si la déshumanisation était un modérateur de l'acceptation (objectif 2).

Une série de régressions et de tableaux croisés a permis d'examiner les associations univariées entre chacune des variables dépendantes (déshumanisation, acceptation) et chacune des variables explicatives (connaissances, échelle globale et sous-échelles) ou de contrôle (avoir été en contact avec une personne autiste, âge, sexe, scolarité, résidence, lieu de naissance, langue du questionnaire, désirabilité sociale).

Pour affiner l'évaluation des facteurs qui sont associés au niveau de déshumanisation et d'acceptation de l'autisme, nous avons réalisé des régressions multivariées. En plus de la variable explicative principale (connaissances), nous avons inclus les variables de contrôle trouvées significativement (à $p \leq 0.05$) associées aux variables dépendantes dans les analyses univariées.

Nous avons modélisé la déshumanisation de l'autisme. Uniquement l'unicité humaine est exposée, car démontrée significative dans les analyses bivariées. Ensuite, le modèle final estimé pour l'acceptation de l'autisme a été réalisé. Nous avons introduit dans les modèles, la variable connaissance de l'autisme, la désirabilité sociale, les caractéristiques sociodémographiques présentant une association statistiquement significative ou modifiant les coefficients de régression d'au moins 10%, lorsqu'introduits dans le modèle. En plus des scores d'humanité pour le modèle sur l'acceptation.

Pour s'assurer que les résultats représentent bien l'ensemble de la population générale et non seulement les personnes échantillonnées, les données ont été pondérées. Ainsi, un poids a été assigné à chaque répondant de manière à indiquer le nombre de personnes qu'il représente dans la population. Les poids prennent en compte l'âge, le sexe, la région, la langue maternelle et la scolarité, à l'aide des plus récentes données de Statistique Canada. Ensuite les analyses bivariées et multivariées ont été faites avec les données pondérées.

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Le tableau 4 présente les caractéristiques de l'échantillon avec les données pondérées et non pondérées.

Tableau 4. Caractéristiques sociodémographiques des participants de l'enquête stigma public.

Caractéristiques	Non pondéré n (%)	Pondéré n (%)
Âge		
De 18 à 24 ans	82 (8,57)	107,09 (9,89)
De 25 à 34 ans	176 (18,39)	164,10 (15,15)
De 35 à 44 ans	143 (14,94)	169,51 (15,65)
De 45 à 54 ans	178 (18,60)	184,25 (17,01)
De 55 à 64 ans	159 (16,61)	211,30 (19,51)
De 65 à 74 ans	178 (18,60)	206,74 (19,09)
75 ans ou plus	41 (4,28)	40,10 (3,70)
Sexe		
Homme	468 (48,90)	527,64 (48,72)
Femme	488 (50,99)	554,07 (51,16)
Autre	1 (0,10)	1,38 (0,13)
Langue		
Français	739 (77,22)	840,19 (77,57)
Anglais	92 (9,61)	98,75 (9,12)
Autre	29 (3,03)	30,75 (2,84)
Français et anglais	59 (6,17)	74,86 (6,91)

Caractéristiques	Non pondéré n (%)	Pondéré n (%)
Français et autre	13 (1,36)	10,19 (0,94)
Anglais et autre	18 (1,88)	22,62 (2,09)
Autre et autre	7 (0,73)	5,73 (0,53)
Je préfère ne pas répondre	0 (0,00)	0 (0,00)
Scolarité		
Primaire	4 (0,42)	6,53 (0,60)
Secondaire formation générale ou professionnelle	194 (20,27)	316,04 (29,18)
Collégial	288 (30,09)	473,15 (43,69)
Certificats universitaires et diplômes	75 (7,84)	43,71 (4,04)
Universitaire 1 ^{er} cycle	276 (28,84)	165,93 (15,32)
Universitaire 2 ^{er} cycle	101 (10,55)	61,15 (5,65)
Universitaire 3 ^{er} cycle	14 (1,46)	9,34 (0,86)
Je préfère ne pas répondre	5 (0,52)	7,24 (0,67)
Résidence principale		
Milieu urbain	278 (29,05)	299,54 (27,66)
Banlieue ou les environs d'une grande ville	319 (33,33)	383,80 (35,44)
Une ville de moyenne ou petite taille	214 (22,36)	240,17 (22,17)
Milieu rural (à la campagne)	145 (15,15)	157,83 (14,57)
Je ne sais pas	0 (0,00)	0 (0,00)
Statut marital		
Célibataire	265 (27,69)	319,98 (29,54)
Marié(e) ou conjoint(e) de fait	595 (62,17)	653,63 (60,35)
Veuf (ve)	27 (2,82)	32,25 (2,98)
Séparé(e)	16 (1,67)	17,21 (1,59)
Divorcé(e)	51 (5,33)	56,79 (5,24)
Je préfère ne pas répondre	3 (0,31)	3,23 (0,30)
Né(e) au Canada		
Oui	857 (89,55)	980,03 (90,48)
Non	100 (10,45)	103,06 (9,52)
Je ne sais pas	0 (0,00)	0 (0,00)
Je préfère ne pas répondre	0 (0,00)	0 (0,00)
Avez-vous des contacts avec une personne autiste ?		
Oui		284.98(26.31)
Non		798.11(73.69)
Total	957 (100,00)	1083,09 (100,00)

Description du niveau des connaissances, de la déshumanisation et de l'acceptation de l'autisme au Québec

Les échelles utilisées ont montré un score alpha de Cronbach acceptable.

Niveau des connaissances sur l'autisme au Québec

Le tableau 5 représente le niveau de connaissances des répondants sur l'autisme. La grande majorité des répondants semblent avoir une certaine connaissance à propos de l'autisme.

Tableau 5. Niveau de connaissances sur l'autisme du public en générale (données pondérées).

Score attribué à chaque réponse		n (%)							
		0		1		2		3	
Sous-échelle 1 : Points de vue et idées de la société									
1.	Les personnages des personnes autistes dans les séries de télévision sont un portrait fidèle des personnes autistes	163	(15,1) (T)	191	(17,7) (N)	131	(12,1) (F)	597	(55,1) (P)
2.	Les personnages des personnes autistes dans les films montrent une représentation fidèle de toutes les personnes autistes	79	(7,3) (V)	183	(16,9) (N)	427	(39,4) (P)	395	(36,5) (F)
3.	Les personnes autistes sont éternellement enfantines	48	(4,5) (V)	155	(14,3) (N)	221	(20,4) (P)	659	(60,8) (F)
4.	L'autisme est décrit dans les médias (journaux, magazines) de manière juste	122	(11,3) (V)	262	(24,2) (N)	461	(42,5) (P)	238	(22,0) (F)
5.	On peut savoir qu'une personne est autiste en la regardant	47	(4,4) (V)	63	(5,9) (N)	217	(20,0) (P)	756	(69,8) (F)
6.	Les vaccins ne causent pas l'autisme	56	(5,2) (F)	213	(19,6) (N)	25	(2,3) (P)	789	(72,9) (V)
Sous-échelle 2 : Ce que cela pourrait être d'être une personne autiste									
7.	Les personnes autistes peuvent choisir quels comportements elles montrent en public	51	(4,7) (V)	244	(22,5) (N)	579	(53,5) (F)	208	(19,2) (P)
8.	Les personnes autistes vivent leurs émotions différemment des personnes qui ne sont pas autistes	750	(69,2) (V)	73	(6,8) (N)	219	(20,3) (P)	40	(3,7) (F)
9.	Les personnes autistes ne comprennent pas le sarcasme dans les blagues et peuvent les prendre au sens littéral	405	(37,4) (V)	191	(17,6) (N)	78	(7,2) (P)	409	(37,8) (F)
10.	Les personnes autistes peuvent apprendre à être moins sensibles aux stimuli, tels que les bruits, le toucher et les odeurs	236	(21,8) (V)	316	(29,2) (N)	384	(35,5) (P)	146	(13,5) (F)
11.	Les personnes autistes ont de la difficulté à comprendre quoi faire lors de situations sociales	54	(5,0) (F)	128	(11,8) (N)	492	(45,4) (P)	409	(37,7) (V)
12.	L'autisme est un état stable qui ne varie pas d'un jour à l'autre	621	(57,3) (F)	219	(20,2) (N)	120	(11,0) (P)	123	(11,4) (V)

Score attribué à chaque réponse		0				1				2				3			
		n (%)															
Sous-échelle 3 : Caractéristiques de l'autisme																	
1.	L'autisme n'existe pas chez les adultes	16	(1,4) (V)	90	(8,3) (N)	10	(0,9) (P)	968	(89,4) (F)								
2.	Les personnes autistes sont plus sensibles que les non autistes à certains stimuli, tels que le bruit, le toucher et les odeurs	23	(2,1) (F)	113	(10,4) (N)	718	(66,3) (V)	230	(21,2) (P)								
3.	Toutes les personnes autistes ont une déficience intellectuelle	39	(3,6) (V)	147	(13,6) (N)	144	(13,3) (P)	752	(69,5) (F)								
4.	L'autisme présente une étendue de symptômes plus ou moins sévères	27	(2,5) (F)	102	(9,5) (N)	161	(14,9) (P)	792	(73,1) (V)								
5.	L'autisme survient seulement chez les enfants	83	(7,7) (V)	178	(16,4) (N)	48	(4,4) (P)	774	(71,5) (F)								
6.	Toutes les personnes autistes ont un niveau intellectuel supérieur à la moyenne	66	(6,1) (V)	275	(25,4) (N)	221	(20,4) (P)	521	(48,1) (F)								
Sous-échelle: Forces et défis d'être une personne autiste																	
7.	Toutes les personnes autistes ont les mêmes forces	13	(1,2) (V)	116	(10,7) (N)	42	(3,9) (P)	912	(84,2) (F)								
8.	Toutes les personnes autistes ont à relever les mêmes défis	57	(5,3) (V)	88	(8,1) (N)	166	(15,3) (P)	772	(71,3) (F)								
9.	Le niveau de soutien requis par les personnes autistes ne change pas avec l'âge	349	(32,2) (V)	244	(22,5) (N)	270	(24,9) (P)	221	(20,4) (F)								
10.	Les personnes autistes peuvent être engagées pour des emplois compétitifs et payants	47	(4,4) (F)	117	(10,8) (N)	262	(24,2) (P)	657	(60,7) (V)								

Réponses : Faux (F), Un peu vrai (P), Vrai (V), Je ne sais pas (N). Dépendamment de la réponse : 0 = réponse incorrecte, 1 = je ne sais pas; 2 = réponse un peu vrai et 3 = réponse correcte.

La figure 2 montre la répartition des répondants selon qu'ils ont un niveau de connaissances bas, moyen ou élevé sur l'échelle générale et sur chaque sous-échelle du questionnaire de connaissances sur l'autisme. La classification dans les groupes de niveau de connaissances se réfère aux données suivantes :

- Échelle globale, faible (score =0-21), moyen (score=22-42), élevé (score 43-63);
- Sous-échelles « points de vue et idées de la société », « ce que cela pourrait être d'être une personne autiste », et « caractéristiques de l'autisme », faible (score =0-6), moyen (score=7-12), élevé (score 13-18) ;
- Sous-échelle « forces et défis d'être une personne autiste », faible (score =0-4), moyen (score=5-8), élevé (score 9-12).

Globalement, près de 98 % des personnes interrogées dans le grand public étaient dans les terciles élevé ou moyen de connaissances sur l'autisme. Une très grande proportion d'individus avait une connaissance élevée des caractéristiques de l'autisme (79,2 %) et les forces et défis des personnes autistes (67,2 %). Cependant, 27,2 % avait peu de connaissances sur la sous-échelle « ce que cela pourrait être d'être une personne autiste ».

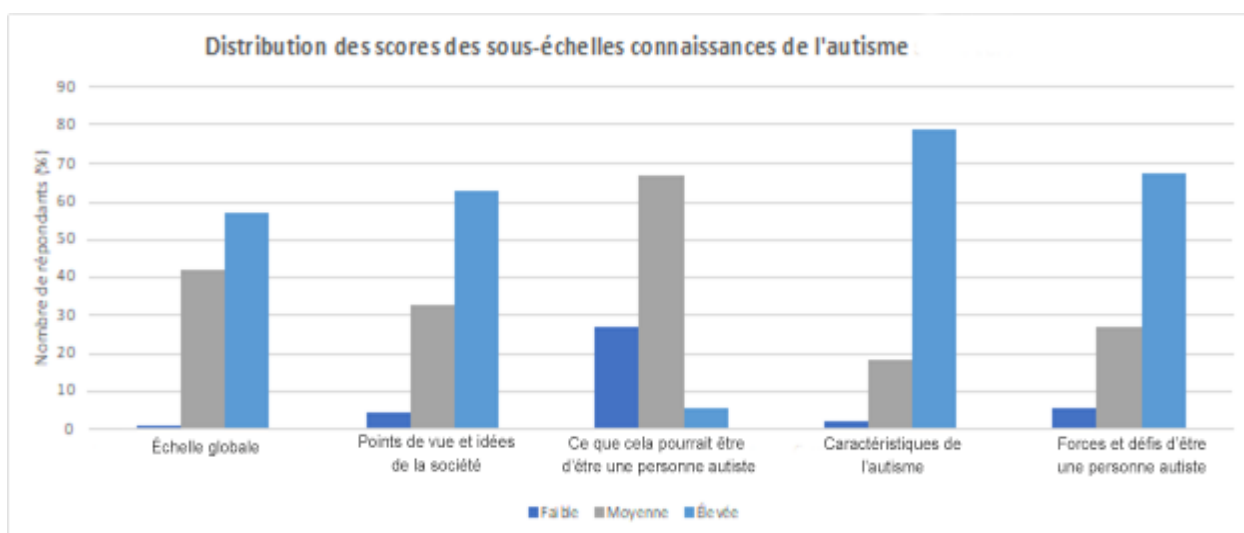


Figure 2. Distribution des participants selon qu'ils ont obtenu des scores faibles, moyens ou élevés sur les sous-échelles de connaissances de l'autisme.

Le tableau 6 présente les scores moyens ainsi que leur écart-type pour les quatre sous-échelles des connaissances et le score total des connaissances de l'autisme pour les quatre facteurs suivants : sexe du répondant, niveau de scolarité, catégorie d'âge et le fait que le répondant ait eu un contact avec une personne autiste.

Tableau 6. Scores moyens et écart-type pour l'échelle globale et les sous-échelles des connaissances de l'autisme en fonction d'avoir eu un contact avec une personne autiste, du sexe, du niveau de scolarité et du groupe d'âge des répondants.

	Avoir eu un contact avec une personne autiste ¹		Sexe		Niveau de scolarité			Âge (années)	
	Non	Oui	Femme	Homme	Université	Collège	Secondaire ou moins	<45	≥45
Connaissances de l'autisme	Moyenne (écart-type)								
Score total	42,08 (7,47)	44,52 (6,13)	42,89 (7,13)	42,58 (7,29)	44,70 (6,54)	42,99 (7,07)	40,74 (7,50)	44,23 (6,76)	41,69 (7,34)
Vue et idées sociétales	12,97 (3,32)	13,97 (3,04)	13,28 (3,28)	13,19 (3,27)	13,90 (2,95)	13,26 (3,21)	12,67 (3,55)	13,97 (3,16)	12,73 (3,26)
Ce que cela pourrait être d'être une personne autiste	8,11 (2,46)	8,61 (2,65)	8,10 (2,47)	8,40 (2,56)	8,50 (2,48)	8,32 (2,59)	7,93 (2,42)	8,32 (2,53)	8,18 (2,51)
Caractéristiques de l'autisme	14,23 (2,89)	14,96 (2,15)	14,57 (2,61)	14,29 (2,84)	15,01 (2,68)	14,53 (2,70)	13,79 (2,69)	14,77 (2,67)	14,18 (2,75)
Forces et défis d'être autiste	8,87 (2,20)	9,31 (1,96)	9,16 (2,08)	8,80 (2,19)	9,49 (1,98)	9,08 (2,09)	8,42 (2,25)	9,30 (1,99)	8,77 (2,22)

¹: Le/la répondant(e) a eu un contact avec une personne autiste.

Le tableau 7 présente les différences statistiquement significatives selon les résultats des analyses bivariées⁵. Toutes les personnes qui avaient eu un contact avec une personne autiste ont eu de meilleurs scores dans l'échelle globale des connaissances et dans les sous échelles par rapport aux personnes qui n'avaient pas eu de contact. Les femmes avaient un plus haut score dans la sous-échelle des forces et défis des personnes autistes par rapport aux hommes. Les participants avec un titre universitaire avaient des scores plus élevés par rapport aux participants sans diplôme secondaire dans toutes les sous échelles (tableau 6). Cependant, seulement 26 % des répondants disaient avoir eu un contact avec des personnes autistes.

⁵ Dans ce rapport, seules les variables ayant une association statistiquement significative ($p \leq 0,05$) seront présentées.

Tableau 7. Comparaison des moyennes pour l'échelle globale et les sous-échelles des connaissances de l'autisme en fonction d'avoir eu un contact avec une personne autiste, du sexe, du niveau de scolarité et du groupe d'âge des répondants.

Connaissances de l'autisme	Comparaison des moyennes								
	Avoir eu un contact avec personne autiste ¹		Sexe		Niveau de scolarité			Groupe d'âge (année)	
	Non	Oui	Femme	Homme	Université	Collège	Secondaire ou moins	<45 ans	≥45 ans
	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)	(B)	(C)	(A)	(B)
Score total		A				B C	C		B
Vue et idées sociétales		A				B C	C		B
Ce que cela pourrait être d'être une personne autiste		A				C			
Caractéristiques de l'autisme		A				C	C		B
Forces et défis		A	B			B C	C		B

Les résultats sont basés sur des tests bilatéraux supposant des variances égales avec un niveau de signification de 0,05. Pour chaque paire significative, la clé de la catégorie la plus petite apparaît sous la catégorie dont la moyenne est la plus grande. Les tests sont ajustés pour toutes les comparaisons par paires au sein d'une ligne de chaque sous-tableau le plus interne en utilisant la correction de Bonferroni.

¹ : Le/la répondant(e) a eu un contact avec une personne autiste.

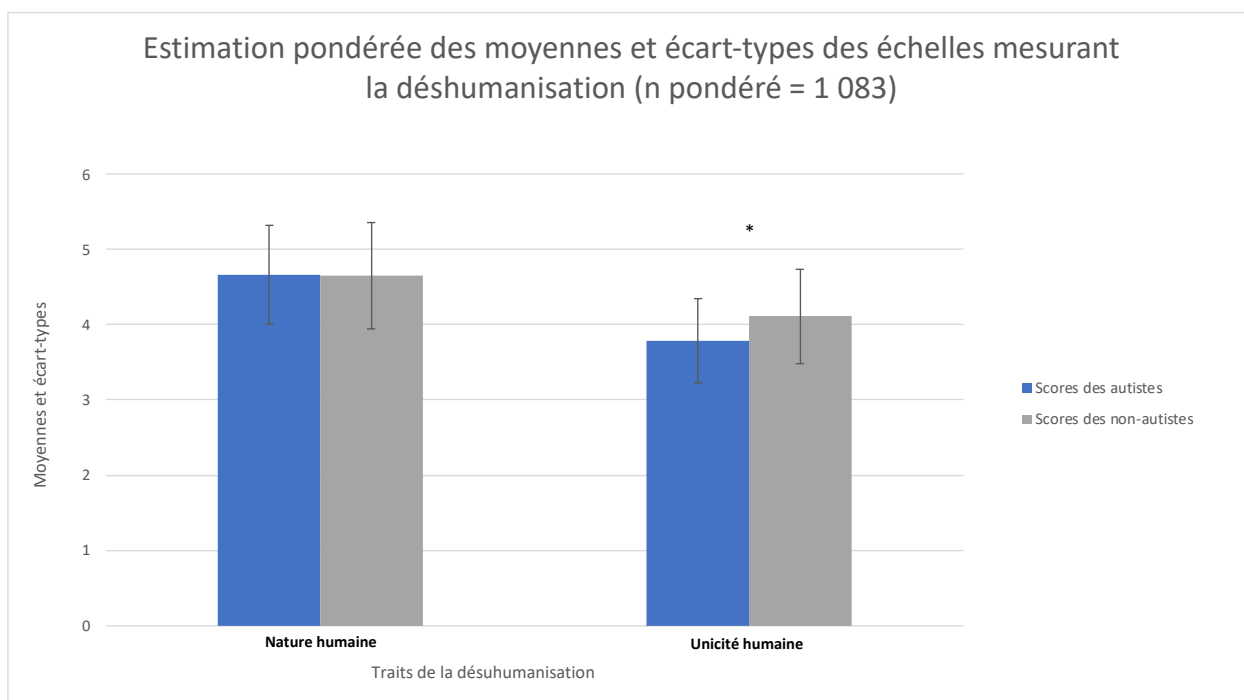
Niveau de la déshumanisation de l'autisme au Québec

Le tableau 8 présente la moyenne et l'écart-type de l'échelle qui mesure les dimensions d'humanité, soit la nature humaine et l'unicité humaine. L'estimation pondérée des moyennes est plus élevée pour les scores donnés aux non autistes pour le trait de l'unicité humaine et est significative ($p \leq 0,05$).

Tableau 8. Estimation pondérée des moyennes et écart-type des échelles mesurant la déshumanisation (n pondéré = 1 083).

	Moyenne (écart-type)	Minimum	Maximum
Déshumanisation			
Nature humaine			
Score donné aux autistes	4,66 (0,66)	1,00	6,70
Score donné aux non-autistes	4,65 (0,71)	1,00	7,00
Unicité humaine			
Score donné aux autistes	3,79 (0,56)	1,00	6,40
Score donné aux non-autistes	4,11 (0,63)	1,00	7,00

Des scores élevés indiquent l'attribution de plus de traits d'humanité.



*Représente une différence statistiquement significative entre les scores des autistes et non-autistes pour l'unicité humaine (chi $p \leq 0,05$).

Figure 5. Différences entre les scores de déshumanisation attribués par les répondants aux autistes comparativement aux non-autistes.

Niveau d'acceptation de l'autisme au Québec

Comme mentionné dans la partie méthode, l'échelle de l'attitude d'acceptation de l'autisme qui mesure le niveau d'acceptation de l'autisme emploie une brève description d'un adulte autiste avant que les participants répondent aux questions. Le tableau 9 présente la répartition des réponses des répondants pour chaque question concernant cette mise en situation. Dans l'ensemble, les participants ont tendance à accepter Fred. Par exemple, 95 % des répondants pensent que les gens doivent en savoir plus sur l'autisme pour mieux soutenir les personnes autistes et 85 % des répondants engageraient la conversation avec Fred ⁶.

⁶ Pour nos participants, la description était la suivante : Fred est autiste et travaille comme assistant administratif. Il est un employé assidu qui n'est jamais en retard au travail, mais il fait souvent des erreurs avec les nombres. Lorsqu'on lui parle, Fred demande souvent à son interlocuteur de répéter lentement. Souvent, il adopte des comportements répétitifs tels que répéter les mêmes mots plusieurs fois ou balancer son corps d'avant en arrière.

Tableau 9. Échelle de l'acceptation de l'autisme divisée en deux sous-échelles.

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Neutre	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord
	n (%)				
Sous-échelle : l'acceptation générale des personnes autistes					
1. Les gens doivent savoir plus sur l'autisme pour mieux soutenir les personnes autistes.	710 (74,19)	204 (21,32)	38 (3,97)	4 (0,42)	1 (0,10)
2. L'autisme est une façon unique d'être qui devrait être valorisée.	361 (37,72)	295 (30,83)	259 (27,06)	31 (3,24)	11 (1,15)
3. Quand les personnes autistes battent des mains, ce n'est ni plus ni moins approprié que quand les personnes non-autistes tapent du pied.	193 (20,17)	237 (24,76)	377 (39,39)	105 (10,97)	45 (4,70)
4. J'engagerais une conversation avec Fred.	453 (47,34)	360 (37,62)	126 (13,17)	17 (1,78)	1 (0,10)
5. J'essayerais d'apprendre à connaître Fred de façon plus personnelle.	393 (41,07)	387 (40,44)	148 (15,46)	27 (2,82)	2 (0,21)
6. J'évitais Fred si possible.	9 (0,94)	45 (4,70)	115 (12,02)	398 (41,59)	390 (40,75)
7. J'essayerais de changer l'environnement le plus possible afin de l'adapter aux besoins de Fred.	284 (29,68)	466 (48,69)	159 (16,61)	40 (4,18)	8 (0,84)
8. Si j'étais le/la collègue de Fred, je voudrais travailler avec les gestionnaires sur des façons d'informer les autres employés du département au sujet de l'autisme.	456 (47,65)	380 (39,71)	101 (10,55)	14 (1,46)	6 (0,63)
9. Si j'étais le/la collègue de Fred, je travaillerais personnellement avec lui pour l'aider à trouver un environnement de travail qui lui convienne.	405 (42,32)	405 (42,32)	120 (12,54)	20 (2,09)	7 (0,73)
10. J'essaierais d'inclure Fred dans des événements sociaux.	393 (41,07)	389 (40,65)	142 (14,84)	29 (3,03)	49 (0,42)
11. Je me sentirais à l'aise d'être assis à côté de Fred.	540 (56,43)	301 (31,45)	82 (8,57)	30 (3,13)	4 (0,42)
12. Je préférerais ne pas travailler sur le même projet que Fred.	19 (1,99)	59 (6,17)	147 (15,36)	390 (40,75)	342 (35,74)
13. Je me sentirais à l'aise de passer du temps avec Fred.	387 (40,44)	381 (39,81)	144 (15,05)	32 (3,34)	13 (1,36)
14. Il me plairait d'avoir une pause-café avec Fred.	381 (39,81)	399 (41,69)	153 (15,99)	21 (2,19)	3 (0,31)
Sous-échelle : Attitudes envers le traitement des comportements autistiques					
15. Il est important de consacrer des ressources à la recherche génétique et biologique pour trouver un traitement pour l'autisme.	549 (57,37)	259 (27,06)	117 (12,23)	22 (2,30)	10 (1,04)
16. L'élimination des symptômes autistiques des individus peut contribuer à améliorer la qualité de vie des autistes.	296 (30,93)	332 (34,69)	258 (26,96)	49 (5,12)	22 (2,30)
17. Il est important pour une personne autiste d'avoir des interventions l'aidant à repérer les indices sociaux pour se faire des amis.	409 (42,74)	401 (41,90)	127 (13,27)	16 (1,67)	4 (0,42)

Le tableau 10 et la figure 3 résument la moyenne et l'écart-type des deux sous-échelles de l'acceptation de l'autisme. Les répondants ont obtenu un score globale moyen de 49,46 (7,54) avec un score minimum de 17,00 et un score maximal de 68,00.

Tableau 10. Estimation pondérée des moyennes et écart-type des échelles mesurant l'acceptation de l'autisme (n pondéré = 1 083).

Acceptation de l'autisme	Moyenne	Minimum	Maximum
	(écart-type)		
Sous-échelle : acceptation générale des personnes autistes	41,27 (6,88)	13,00	52,00
Sous-échelle : attitudes envers le traitement des comportements autistiques	8,19 (1,53)	4,00	16,00
Échelle globale de l'acceptation de l'autisme	49,46 (7,54)	19,00	68,00

Plus le score est élevé, plus l'autisme est accepté par le répondant.

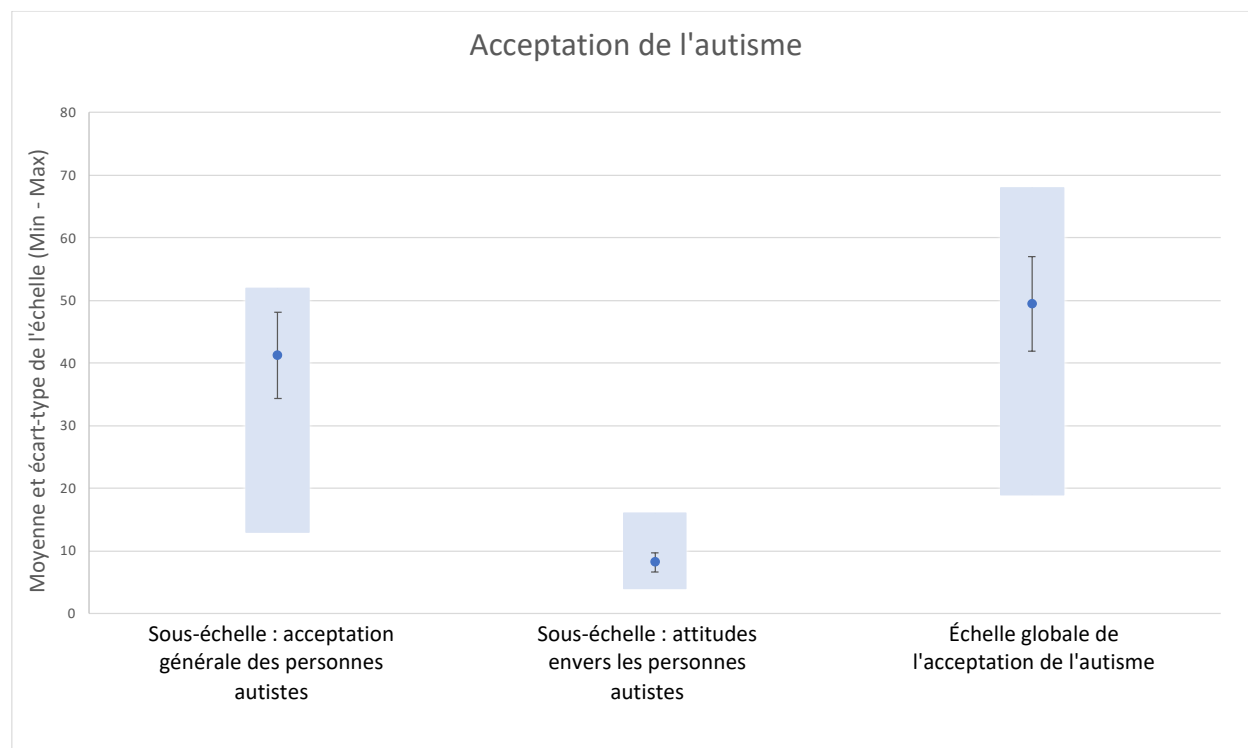


Figure 3. Moyenne et écart type des scores de l'échelle et sous-échelle sur l'acceptation de l'autisme

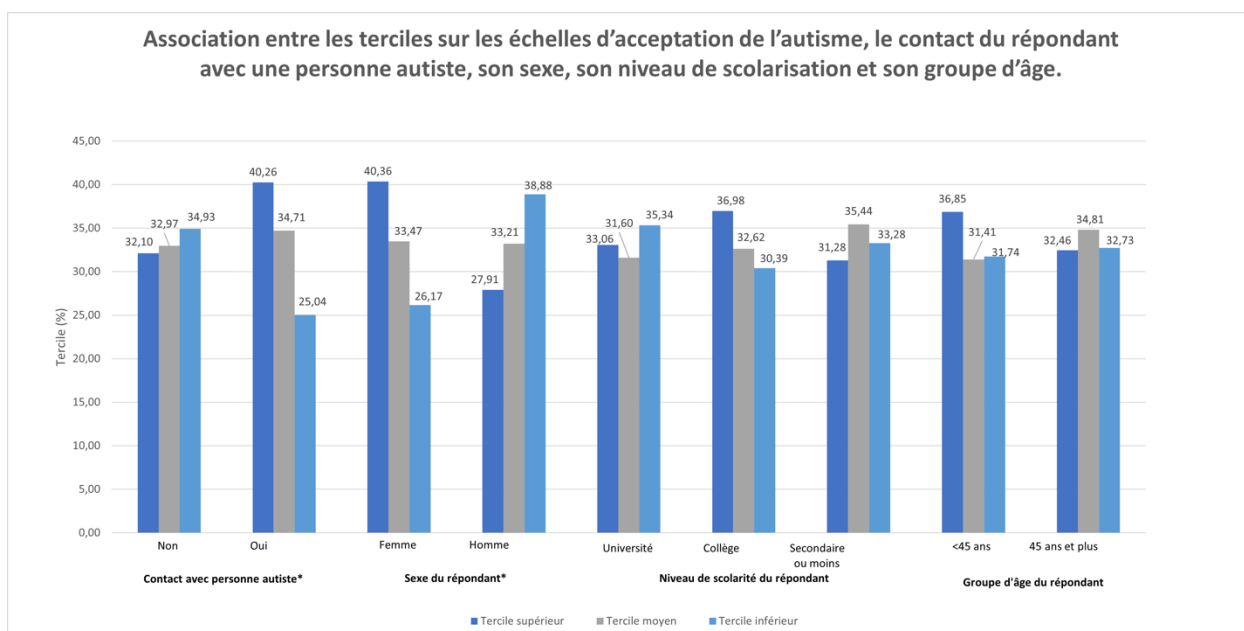
Le tableau 11 présente les résultats des analyses bivariées entre les échelles sur l'acceptation de l'autisme et les quatre variables : sexe du répondant, niveau de scolarité, catégorie d'âge et le fait que le répondant ait eu un contact avec une personne autiste. Les échelles sont présentées en terciles (inférieur, moyen et supérieur). Les résultats montrent qu'il y a une plus grande proportion de répondants qui sont dans les terciles moyens et supérieurs de l'acceptation générale, des attitudes envers les personnes autistes et de l'échelle globale lorsqu'ils ont eu un contact avec une personne autiste comparé à ne pas avoir été en contact. De plus, il y a une plus grande proportion de femmes qui sont dans les terciles moyens et supérieurs de l'échelle globale et des sous échelles.

Tableau 11. Association entre les terciles sur les échelles d'acceptation de l'autisme et avoir eu un contact avec une personne autiste, sexe, niveau de scolarisation et groupe d'âge.

	Contact avec personne autiste		Sexe		Niveau de scolarité			Groupe d'âge (année)	
	Non	Oui	Femme	Homme	Université	Collège	Secondaire ou moins	<45	≥45
	n(%)								
Sous-échelle : acceptation générale des personnes autistes									
	***		***		ns			ns	
Tercile supérieur	241 (30,14)	105 (36,99)	212 (38,23)	134 (25,42)	86 (30,54)	168 (35,47)	90 (27,96)	146 (33,11)	200 (31,14)
Tercile moyen	286 (35,87)	115 (40,46)	202 (36,53)	198 (37,49)	100 (35,63)	169 (35,67)	128 (39,71)	163 (36,97)	239 (37,15)
Tercile inférieur	271 (33,99)	64 (22,55)	140 (25,24)	196 (37,09)	95 (33,83)	137 (28,86)	104 (32,33)	132 (29,92)	204 (31,71)
Sous-échelle : attitudes envers le traitement des comportements autistiques									
	***		**		*			***	
Tercile supérieur	237 (29,65)	124 (43,54)	208 (37,60)	151 (28,62)	97 (34,67)	157 (33,23)	104 (32,19)	177 (40,10)	184 (28,65)
Tercile moyen	299 (37,41)	101 (35,34)	192 (34,59)	208 (39,35)	84 (30,10)	191 (40,46)	120 (37,34)	154 (34,85)	246 (38,24)
Tercile inférieur	263 (32,94)	60 (21,11)	154 (27,81)	169 (32,03)	99 (35,24)	124 (26,31)	98 (30,47)	110 (25,05)	213 (33,11)
Échelle globale de l'acceptation de l'autisme									
	*		***		ns			ns	
Tercile supérieur	256 (32,10)	115 (40,26)	224 (40,36)	147 (27,91)	93 (33,06)	175 (36,98)	101 (31,28)	162 (36,85)	209 (32,46)
Tercile moyen	263 (32,97)	99 (34,71)	185 (33,47)	175 (33,21)	89 (31,60)	154 (32,62)	114 (35,44)	138 (31,41)	224 (34,81)
Tercile inférieur	279 (34,93)	71 (25,04)	145 (26,17)	205 (38,88)	99 (35,34)	144 (30,39)	107 (33,28)	140 (31,74)	210 (32,73)

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$). Valeur p du Khi-carré $\leq 0,05$ (*) ; $\leq 0,01$ (**) ; $< 0,001$ (***) ; Non-significatif (ns).

La figure 4 montre qu'il y a une différence significative entre les répartitions des sous-échelles de l'acceptation de l'autisme et le fait d'avoir eu un contact avec une personne autiste et le sexe du répondant.



* Représente une différence statistiquement significative entre les sous-catégories du contact avec personne autiste et du sexe du répondant ($p \leq 0,05$).

Figure 4. Répartition des répondants en fonction de leur position sur l'échelle globale d'acceptation générale de l'autisme et le fait d'avoir ou une connaissance en autisme, le sexe, la scolarité et l'âge.

Exploration des facteurs associés au niveau de déshumanisation et d'acceptation de l'autisme - résultats des analyses multivariées

Le tableau 12 montre les résultats du modèle qui estime les associations entre les connaissances sur l'autisme et les deux dimensions de déshumanisation, en contrôlant pour les caractéristiques sociodémographiques et la désirabilité sociale des répondants. Selon ce modèle ajusté, nous ne pouvons pas affirmer que les répondants de notre

échantillon attribuent différemment les caractéristiques d'humanité « nature humaine » aux autistes comparativement aux non-autistes (coefficient –autiste =0.006 ; intervalle de confiance à 95% [-0.050, 0.063]).

Par contre, pour ce qui concerne la dimension « Unicité humaine », les autistes semblent être jugés comme ayant des caractéristiques d'humanité à un degré moindre que les non-autistes (coefficient =-0.34 ; intervalle de confiance à 95% [-0.384,-0.285]).

Par ailleurs, il existe une association négative statistiquement significative entre le niveau de connaissances sur l'autisme (échelle globale) et le score d'unicité humaine, (coefficient =-0.006 ; Intervalle de confiance à 95% [-0.010,-0.003]). De même, on observe une association négative entre les scores d'unicité humaine et le fait d'avoir répondu au questionnaire en anglais et non pas en français, ainsi que le niveau de désirabilité sociale (voir coefficients dans le tableau 11). Une association négative indique que le score moyen de déshumanisation diminue quand la variable prédictive augmente d'une unité sur son échelle propre.

Tableau 12. Prédiction multivariable des deux dimensions de déshumanisation de l'autisme en association avec le score global des connaissances en contrôlant les caractéristiques sociodémographiques et la désirabilité sociale.

	Score pour la dimension Nature humaine			Score pour la dimension Unicité humaine		
	Coefficient	(IC à 95%)	Sig.	Coefficient	(IC à 95%)	Sig.
Constante	4.651	(4.374,4.928)	0.000	4.485	(4.244,4.727)	0.000
Groupe évalué						
Non-autistes	Réf.			Réf.		
Autistes	0.006	(-0.050,0.063)	0.827	-0.335	(-0.384-0.285)	0.000
Score total des connaissances de l'autisme	-0.004	(-0.008,0.000)	0.051	-0.006	(-0.010-0.003)	0.000
Répondant en contact avec une personne autiste						
Non	Réf.			Réf.		
Oui	-0.029	(-0.095,0.037)	0.389	0.016	(-0.041-0.074)	0.574
Langue de réponse au questionnaire						
Français	Réf.			Réf.		
Anglais	-0.141	(-0.208,-0.074)	0.000	-0.121	(-0.179-0.063)	0.000
Sexe du répondant						
Féminin	Réf.			Réf.		
Masculin	-0.030	(-0.087,0.027)	0.301	0.078	(0.029-0.128)	0.002
Niveau de scolarisation du répondant						
Université	Réf.			Réf.		
Collège	0.102	(0.011,0.193)	0.028	-0.010	(-0.090-0.069)	0.798
Secondaire	0.231	(0.135,0.327)	0.000	0.155	(0.071-0.238)	0.000
Score total de désirabilité sociale	0.010	(-0.005,0.026)	0.200	-0.014	(-0.028-0.001)	0.042

Variables indépendantes (cibles): différence des scores d'unicité humanité attribués aux non autistes moins le score attribué aux autistes (plus il y a de différence, plus la déshumanisation des autistes est importante).

Variable dépendante (prédicteur): connaissances de l'autisme (score global).

Variabes de contrôle: contact du répondant avec une personne autiste, sexe, niveau de scolarisation, groupe d'âge et désirabilité sociale.

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$)

Le tableau 13 présente les résultats de la régression utilisée pour modéliser le niveau d'acceptation de l'autisme (score global) en fonction des connaissances sur l'autisme

(les scores des quatre sous-échelles des connaissances) et des perceptions d'humanité relativement à l'autisme (scores différenciés d'humanité). Le modèle ajusté tient compte du sexe et du niveau de scolarisation, du fait d'être natif du Canada ou pas, d'avoir eu un contact avec une personne autiste ou pas, et de répondre à la version française ou anglaise du questionnaire ; le modèle tient aussi compte du niveau de désirabilité sociale du répondant. Globalement, le modèle final était statistiquement significatif ($R^2 = 0.12$; $F [13,1067] = 10.830$; $p < 0.001$).

Les données du tableau 12 montrent que deux dimensions de l'échelle des connaissances de l'autisme prédisent significativement le niveau d'acceptation de l'autisme. Ainsi, pour une unité de changement du score de la dimension « vues et idées sociétales sur l'autisme », on peut s'attendre à un changement moyen de 0.29 ($p < 0.001$) point sur le score global d'acceptation de l'autisme, et ce en tenant compte de la présence des autres variables dans le modèle. De même, une unité de changement du score de la dimension « forces et défis d'être autiste » pourrait apporter un changement moyen de 0.43 ($p \leq 0.001$) point sur le score global de l'acceptation de l'autisme.

Par contre, aucune des deux variables mesurant les dimensions « nature humaine » ($\beta = -0.21$; $p = 0.571$) et « unicité humaine » ($\beta = -0.51$; $p = 0.180$) de l'échelle de déshumanisation ne prédit significativement le niveau d'acceptation de l'autisme dans le présent échantillon.

Tableau 13. Prédiction de l'acceptation générale de l'autisme en association au score d'unicité humanité de l'autisme et le score global des connaissances en contrôlant pour les caractéristiques sociodémographiques et la désirabilité sociale.

	Béta	Intervalle de confiance à 95,0 % pour béta	p
Constante B	40,12	(37,44-42,95)	0,00
Connaissance de l'autisme			
Sous échelles :			
Vue et idées sociétales sur l'autisme	0,29	(0,14-0,44)	<0,01
À quoi ressemble être autiste	-0,14	(-0,31-0,04)	0,13
Caractéristiques de l'autisme	0,12	(-0,07-0,32)	0,22
Forces et défis d'être autiste	0,44	(0,19-0,68)	<0,01
Déshumanisation			
Trait Nature Humaine -différence entre des scores entre Non-autiste et autiste	-0,21	(-0,94-0,52)	0,57
Trait Unicité Humaine -différence entre des scores entre Non-autiste et autiste	0,51	(-0,24-1,25)	0,18
Répondant en contact avec personne autiste			
Non	Réf.		
Oui	1,70	(0,70-2,68)	<0,01
Répondant né au Canada			
Oui	Réf.		
Non	0,95	(-0,57-2,48)	0,22
Langue de réponse aux questionnaires			
Français	Réf.		
Anglais	1,50	(0,40-2,59)	0,01
Sexe du répondant			
Femme	Réf.		
Homme	-2,16	(-3,03--1,30)	<0,01
Niveau de scolarisation du répondant			
Université	Réf.		
Collège	1,22	(0,14-2,29)	0,03
Secondaire	0,74	(-0,44-1,92)	0,30
Score de désirabilité sociale (échelle)	0,28	(0,04-0,51)	0,02

Variable dépendante : score global de l'échelle sur l'acceptation de l'autisme. Variables indépendantes : échelle sur les connaissances et celles de la déshumanisation de l'autisme en contrôlant pour la désirabilité sociale, le contact de répondant avec une personne autiste, sexe, niveau de scolarisation et groupe d'âge.

Scores d'unicité humanité attribués aux non autistes moins le score attribué aux autistes (plus il y a une différence, plus il y a la déshumanisation aux autistes).

Scores de nature humaine attribués aux non autistes moins le score attribué aux autistes (plus il y a une différence, plus il y a la déshumanisation aux autistes).

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

Résultats saillants

1. Au Québec, presque 98 % des répondants du grand public ont des connaissances permettant de détecter les principaux mythes ou fausses informations sur l'autisme, mais les connaissances sur « à quoi peut ressembler être autiste » et « les caractéristiques des personnes autistes » sont insuffisantes;
2. Au Québec, 68 % de la population générale exprime une acceptation moyenne à élevée des personnes autistes; 65 % des répondants sont dans les percentiles moyens et supérieurs de l'échelle de l'acceptation des personnes autistes s'ils n'ont pas eu un contact avec aucune personne autiste. Cette proportion augmente à 77 % s'ils ont eu un contact avec une personne autiste ($p < 0,05$). Cependant, seulement 26 % des répondants disaient avoir eu un contact avec des personnes autistes.
3. Certains attributs propres aux humains sont moins reconnus aux personnes autistes. Ceci suggère que, même en présence d'une acceptation explicite, il peut exister une stigmatisation implicite, marquée par une déshumanisation des personnes autistes. Elle est plus marquée chez les répondants ayant moins des connaissances sur l'autisme, de sexe masculin, ayant répondu le questionnaire en français et ayant un faible niveau de scolarité.
4. L'acceptation de l'autisme est associée à certaines caractéristiques des répondant(e)s : le sexe féminin, l'âge de moins de 45 ans, plus de scolarité, la réponse en anglais au questionnaire, des contacts antérieurs avec des personnes autistes, une meilleure critique des mythes et préjugés sur l'autisme dans la société et une meilleure connaissance des forces et faiblesses des personnes autistes.

Chapitre 2 : Stigmatisation de courtoisie

Ce chapitre porte sur la stigmatisation de courtoisie, rapportée par de proches aidants d'une personne autiste au Québec. Pour ce chapitre, le terme « proche aidant » inclut les parents.

Modèle conceptuel : Le processus de stigmatisation de courtoisie des proches aidants des personnes autistes - modèle de Kinnear

Le modèle de Kinnear et al. (2016) conceptualise le processus de stigmatisation de courtoisie de l'autisme. Inspiré de Link et Phelan (2001), ce modèle identifie :

- Comme point de départ les différences perceptibles que la personne autiste manifeste et qui se caractérisent par un décalage avec les comportements des autres;
- Ces différences émergent principalement en raison des particularités associées à l'autisme;
- Ensuite, la méconnaissance de l'autisme par le public peut engendrer l'attribution de comportements volontairement étranges ou dérangeants à ces particularités;
- Ces interprétations inexactes conduisent à l'émergence de stéréotypes et à des généralisations négatives sur les personnes autistes, soit des préjugés; et
- Finalement cela génère un rejet des personnes autistes et provoque des comportements discriminatoires, qui conduisent souvent à l'isolement et à l'exclusion des parents d'enfants autistes.

Le rejet et l'isolement induits par la stigmatisation expliqueraient en partie (31 %) la difficulté perçue et rapportée par les parents d'élever un enfant autiste (Kinnear et al., 2016).

Objectifs

Décrire le processus de stigmatisation de courtoisie et l'impact de celle-ci sur la difficulté d'élever un enfant autiste, et sur la santé des proches aidants au Québec. Plus particulièrement :

1. Décrire l'ampleur des stéréotypes que les proches aidants perçoivent à l'égard de l'autisme, l'ampleur des comportements discriminatoires à l'endroit de leur proche autiste et leur sentiment d'isolement et les difficultés perçues en lien avec le stigma ressenti;
2. Mesurer l'association entre a) les difficultés perçues en lien avec le stigma ressenti et b) les difficultés ressenties à élever un enfant autiste;
3. Mesurer l'association a) entre les difficultés ressenties à élever un enfant autiste et b) la santé globale et la santé mentale perçue des proches aidants; et
4. Identifier les variables qui modifient ces associations, comme le soutien social, la capacité financière et les caractéristiques sociodémographiques.

Méthodologie

Design

Nous avons emprunté la même procédure que celle décrite dans le volet stigmatisation publique : des questionnaires en ligne administrés à un panel de répondants issu du panel de la firme de sondage Léger Marketing Inc. Un échantillonnage par quota a été utilisé. La méthodologie est donc la même que pour le questionnaire auprès du public en général, décrit à la page 33. Cependant pour ce volet 2, nous avons ciblé un échantillon de 194 familles ayant un membre autiste après avoir appliqué les critères d'inclusion et d'exclusion du tableau 13.

Tableau 12. Les critères d'inclusion et d'exclusion des proches aidant.es.

<i>Critères d'inclusion</i>	<i>Critère d'exclusion</i>
Être une personne résidente du Québec, être âgé.e de 18 ans et plus, être un.e proche aidant.e (mère, père ou autre) d'une personne autiste, et comprendre le français ou l'anglais.	Être une personne autiste elle-même.

Les variables mesurées

Questionnaire de stigmatisation de courtoisie des proches aidants des personnes autistes

Nous avons utilisé une version traduite du Questionnaire de Kinnear et al. (2016). Le questionnaire mesure :

- 1) les comportements liés aux particularités autistiques de l'enfant, par exemple le flapping, au moyen de 7 items et 4 options de réponses (souvent, quelquefois, rarement, jamais) ($\alpha=0,69$);
- 2) la perception d'autrui sur les compétences des rôles sociaux des personnes autistes au moyen de 3 items et 3 options de réponses (la plupart, certains, quelques) ($\alpha=0,84$);
- 3) la perception des croyances d'autrui sur les causes et caractéristiques de l'autisme au moyen de 5 items et 3 options de réponses (la plupart, certains, quelques) ($\alpha=0,62$);
- 4) la fréquence de rejet de l'enfant par les pairs au moyen de 7 items avec 4 options de réponses (souvent, quelquefois, rarement et jamais) ($\alpha=0,81$);

5) l'isolement et l'exclusion sociale de la famille, et les heures perdues au travail, au moyen de 2 items avec 4 options de réponses (souvent, quelquefois, rarement et jamais);

6) la perception de l'impact de la stigmatisation dans la vie des proches aidants au moyen d'un item avec 5 options de réponses (vraiment beaucoup, beaucoup, plutôt, un peu, et pas du tout);

7) la perception de la difficulté d'élever un enfant autiste au moyen de 2 items avec 5 options de réponses (vraiment beaucoup, beaucoup, plutôt, un peu, et pas du tout); et

8) la perception du stigma vécu des personnes autistes au moyen d'un item avec 4 options de réponses (certainement, probablement, probablement pas, et certainement pas).

Santé globale perçue et santé mentale perçue des proches aidants

Nous avons utilisé 2 indicateurs (santé globale perçue et santé mentale perçue) que Statistique Canada utilise pour les enquêtes sur la santé des collectivités canadiennes ESCC (Statistique Canada, 2016) :

1. Santé globale perçue (Statistique Canada, 2016) : Cet indicateur est associé de manière significative et indépendante à des problèmes de santé spécifiques, à l'utilisation des services de santé, aux changements de l'état de fonctionnement et au rétablissement des problèmes de santé, en plus d'être un prédicteur de mortalité (Bowling, 2005).

2. Santé mentale perçue : Cet indicateur est fortement associé au statut social et au support social, mais aussi au sentiment d'appartenance à la communauté et à la capacité de fonctionner dans la société. Fleishman et Zuvekas (2007) rapportent que ceux qui ont une perception faible de leur santé mentale ont une plus grande chance d'utiliser des services de santé (Fleishman et Zuvekas, 2007).

Aussi bien pour la santé globale que pour la santé mentale, les participants devaient répondre à la question suivante : « En général, diriez-vous que votre santé globale (ou mentale) est excellente (5), très bonne (4), bonne (3), passable (2), mauvaise (1).

Soutien social

Nous avons utilisé le « *Medical Outcome Study Social Support Survey* » (MOS-SSS) de 19 items (Sherbourne et Stewart, 1991). Cette échelle est utilisée par Statistique Canada afin de mesurer le support social dans l'enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC).

Elle comporte 19 items qui mesurent 4 types du soutien social:

- Le support tangible;
- Le support informationnel;
- Les interactions sociales positives; et
- Le support affectif.

Pour chaque énoncé, les répondants ont qualifié leur niveau de soutien sur une échelle Likert allant de 1 (jamais) à 5 (la plupart du temps). Suivant la démarche des auteurs, nous avons transformé les scores moyens de l'échelle globale et des quatre sous-échelles en une échelle de 100 points. La formule utilisée est la suivante : Score transformé = $[(\text{score observé} - \text{score minimum possible}) / (\text{score maximum possible} - \text{score minimum possible})] \times 100$. Un score élevé signifie un niveau élevé de support social perçu (Khuong, Vu, Huynh, et Thai, 2018). La cohérence interne pour la version française et anglaise est $\alpha > 0,90$ (Robitaille, Orpana, et McIntosh, 2011).

Capacité financière

La perception de la capacité financière à payer les factures mensuelles est une question brève. Elle comporte un item avec 3 options de réponses : pas difficile du tout,

légèrement ou plutôt difficile, très ou extrêmement difficile. Ceci est une question alternative aux questions directes sur le revenu et les revenus actifs qui sont utilisées dans les études sur les services de santé qui sont souvent très longues. Cette question donne plus d'informations et recueille moins de valeurs manquantes que les questions traditionnellement utilisées sur le revenu et les actifs (Hanmer et Cherepanov, 2016).

Variables sociodémographiques

Nous avons collecté des données sur des variables sociodémographiques comme l'âge, le sexe, le niveau de soutien nécessaire (selon le DSM-5) et le temps écoulé depuis le diagnostic du proche autiste. Nous avons également demandé le niveau de scolarité, le statut marital, le lieu de naissance des proches aidants, le lieu de résidence et la langue parlée à la maison. Ces dernières questions étaient posées de la même façon que celles de Statistique Canada (Statistique Canada, 2016).

Les questionnaires en français et en anglais sont en annexes.

Analyses de données

Le logiciel SPSS 25 a été utilisé. Nous avons cherché à prédire : 1) la difficulté pour les familles d'élever un enfant autiste 2) la santé globale perçue et 3) la santé mentale perçue des proches aidants. Les données n'ont pas été pondérées pour l'analyse.

Dans un premier temps, nous avons effectué des analyses descriptives pour décrire les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon et la distribution des réponses aux échelles. D'autres analyses descriptives ont été effectuées afin de construire les scores des échelles utilisées, qui étaient la somme des réponses données aux items.

Dans un deuxième temps, après des analyses bivariées, nous avons modélisé les trois variables dépendantes à l'aide de la régression logistique ordinaire et la régression linéaire généralisée. Pour prédire la difficulté des familles d'avoir un enfant autiste, nous

avons suivi huit étapes. Ainsi, nous avons ajouté une variable du modèle après l'autre pour déterminer la valeur explicative de chacune des variables du modèle de Kinnear et al. (2016) du processus de stigmatisation de courtoisie des proches aidants des personnes autistes.

Pour prédire la santé globale et mentale des proches aidants et afin d'observer l'effet du soutien social sur ces variables dépendantes, nous avons comparé les modèles finaux obtenus sans et avec ajustement pour la variable soutien social. La même approche a été utilisée pour la situation financière (paiement de factures à la fin du mois). Les modèles finaux retenus ont été décrits et justifiés par les caractéristiques sociodémographiques.

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Le tableau 14 présente les caractéristiques des 194 proches aidants qui ont répondu à l'enquête. Quarante-trois pour cent des répondants étaient des hommes. L'âge moyen de l'enfant à charge était de 18,81 ans [déviations standard (DS) 12,79] et le temps depuis le diagnostic était en moyenne de 8,55 ans [déviations standard (DS) 8,73]. Près de 37,3 % n'étaient pas en union, 10,3 % disaient avoir de la difficulté à payer leurs factures "très" ou "extrêmement" et 19,1 % avaient un enfant ayant besoin d'un niveau de soutien important. Une proportion importante (43,9 %) des répondants résidaient à l'extérieur de la région métropolitaine de Montréal.

Tableau 13. Données sociodémographiques des proches aidants.

Caractéristiques	Proches aidants n (%)
Sexe	
Femme	110 (56,7)
Homme	84 (43,3)
Âge	
18 à 24 ans	23 (11,9)
25 à 34 ans	48 (24,7)
35 à 44 ans	54 (27,8)
45 à 54 ans	40 (20,6)
55 à 64 ans	20 (10,3)
65 à 74 ans	7 (3,6)
75 ou plus	2 (1,0)
Je préfère ne pas répondre	0 (0,0)
Langue parlé à la maison	
Français	141 (72,7)
Anglais	17 (8,8)
Autre	5 (2,6)
Français et anglais	22 (11,3)
Français et autre	5 (2,6)
Anglais et autre	3 (1,6)
Autre et autre	1 (0,5)
Je préfère ne pas répondre	0 (0,0)
Né(e) au Canada	
Oui	177 (91,2)
Non	15 (7,7)
Je ne sais pas	1 (0,5)
Je préfère ne pas répondre	1 (0,5)
Niveau de scolarité	
Université	83 (43,0)
Collège	79 (40,9)
Secondaire ou moins	31 (16,1)
Situation matrimoniale	
En union	121 (62,7)
Pas en union	72 (37,3)
Difficulté à payer les factures mensuelles	
Pas du tout	108 (55,7)
Légèrement	66 (34,0)

Caractéristiques	Proches aidants n (%)
Très ou extrêmement	20 (10,3)
Langue de réponse aux questionnaires	
Français	144 (74,2)
Anglais	50 (25,8)
Région de résidence	
RMR de Montréal	109 (56,2)
RMR de Québec	23 (11,9)
Autre RMR	62 (32,0)
Caractéristiques de la personne dépendante	
Âge (DS)	18,81 (12,8)
Durée du diagnostic d'autisme (DS)	8,55 (8,7)
Niveau de soutien requis par l'enfant	
Soutien occasionnel	87 (44,8)
Soutien important	70 (36,1)
Soutien très important	37 (19,1)
n total	194 (100,0)

RMR : région métropolitaine de recensement.

La figure 6 illustre la distribution des réponses relatives à la santé globale et mentale.

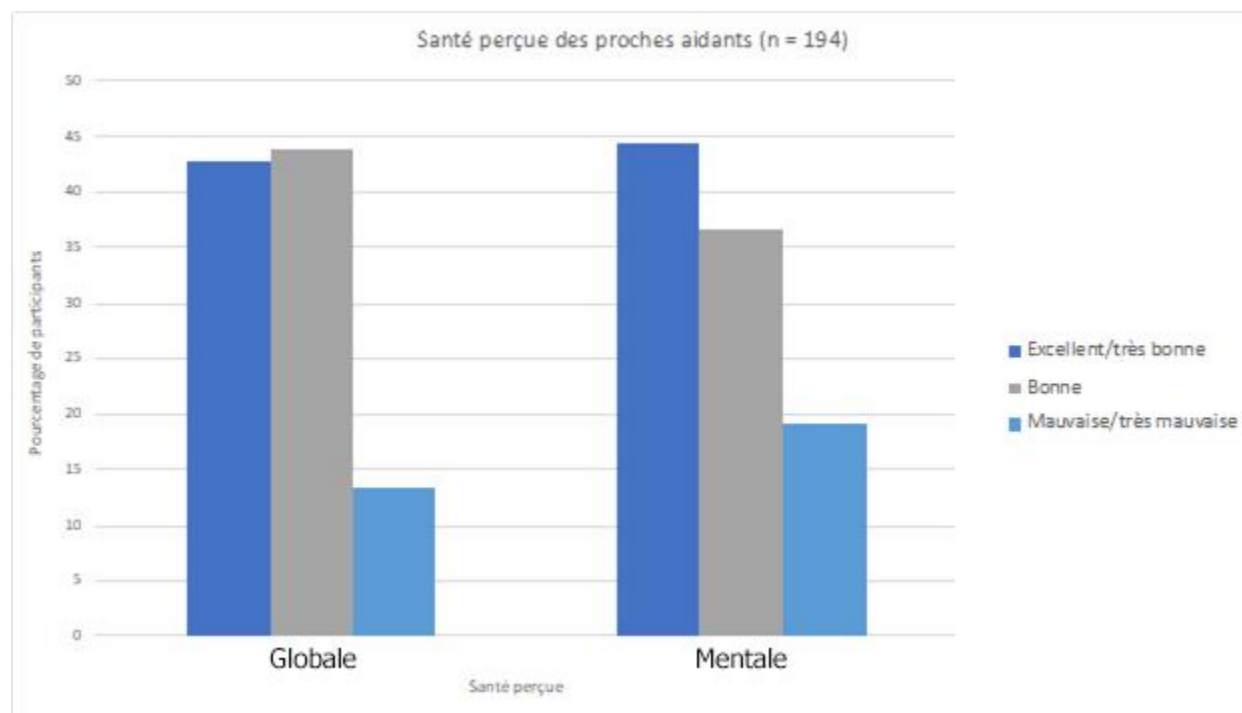


Figure 6. Santé globale perçue et santé mentale perçue de la personne proche aidante (n = 194).

Le tableau 15 montre les réponses au questionnaire sur le soutien social.

Tableau 14. Proportion de réponses pour chaque item du questionnaire Medical Outcome Study Social Support Survey mesurant le support social des proches aidants.

Questions	Jamais	Rarement	Quelques fois	La plupart du temps	Toujours
	n (%)				
Tangible					
1. Quelqu'un pour vous aider si vous étiez alité(e).	39 (20,10)	28 (14,43)	49 (25,26)	55 (28,35)	23 (11,86)
2. Quelqu'un pour vous accompagner chez le médecin si vous devez vous y rendre.	24 (12,37)	28 (14,43)	57 (29,38)	45 (23,20)	40 (20,62)
3. Quelqu'un qui vous préparerait vos repas si vous étiez dans l'incapacité de le faire.	23 (11,86)	19 (9,79)	55 (28,35)	45 (23,20)	52 (26,80)
4. Quelqu'un pour vous aider avec vos tâches journalières si vous étiez indisposé(e).	21 (10,82)	36 (18,56)	46 (23,71)	63 (32,47)	28 (14,43)
Émotionnel-informationnel					
5. Quelqu'un sur lequel vous pouvez compter lorsque vous avez besoin d'une oreille attentive.	16 (8,25)	21 (10,82)	60 (30,93)	57 (29,38)	40 (20,62)
6. Quelqu'un dont les conseils vous sont précieux.	11 (5,67)	25 (12,89)	50 (25,77)	64 (32,99)	44 (22,68)
7. Quelqu'un qui vous donnera de l'information pour vous aider à comprendre une situation.	11 (5,67)	22 (11,34)	62 (31,96)	70 (36,08)	29 (14,95)
8. Quelqu'un à qui vous confier et parler de vous-même.	15 (7,73)	33 (17,01)	47 (24,23)	61 (31,44)	38 (19,59)
9. Quelqu'un qui vous donnera de bons conseils en période de crise.	14 (7,22)	30 (15,46)	60 (30,93)	64 (32,99)	26 (13,40)
10. Quelqu'un avec qui partager vos tracas et vos peurs les plus intimes.	11 (5,67)	40 (20,62)	53 (27,32)	49 (25,26)	41 (21,13)
11. Quelqu'un vers qui se retourner pour obtenir des suggestions dans le but de composer avec vos problèmes personnels.	13 (6,70)	31 (15,98)	58 (29,90)	54 (27,84)	38 (19,59)
12. Quelqu'un qui comprend vos problèmes.	12 (6,19)	31 (15,98)	69 (35,57)	52 (26,80)	30 (15,46)
Interaction sociale positive					
13. Quelqu'un avec qui vous partagez vos moments de loisirs.	10 (5,15)	36 (18,56)	54 (27,84)	52 (26,80)	42 (21,65)
14. Quelqu'un qui vous accompagne dans vos moments de détente.	18 (9,28)	34 (17,53)	61 (31,44)	50 (25,77)	31 (15,98)
15. Quelqu'un avec qui faire des activités pour se distraire et oublier ses soucis.	12 (6,19)	33 (17,01)	66 (34,02)	49 (25,26)	34 (17,53)
16. Quelqu'un avec qui vous passer de bons moments.	9 (4,64)	24 (12,37)	50 (25,77)	57 (29,38)	54 (27,84)
Affective					
17. Quelqu'un qui vous montre de l'amour et de l'affection	9 (4,64)	15 (7,73)	51 (26,29)	56 (28,87)	63 (32,47)
18. Quelqu'un qui vous serre dans ses bras	15 (7,73)	30 (15,46)	41 (21,13)	48 (24,74)	60 (30,93)
19. Quelqu'un à aimer et à se faire désirer	17 (8,76)	28 (14,43)	44 (22,68)	51 (26,29)	54 (27,82)

Le processus de stigmatisation de courtoisie des proches aidants des personnes autistes

Les échelles utilisées ont montré des alphas de Cronbach acceptables.

Le tableau 16 montre les réponses des participants au questionnaire sur le processus de stigmatisation de courtoisie des proches aidants des personnes autistes de Kinnear et al. (2016). De manière générale, 34,02 % des participants disaient avoir eu le sentiment d'être souvent ou parfois exclues, 50 % décidaient souvent ou parfois de ne pas voir leurs proches, 35,57 % participants ont rapporté qu'ils ont dû manquer des heures de travail pour s'occuper de leur enfant en raison de l'autisme et 39,69 % rapportaient que leur enfant autiste avait été souvent ou quelquefois exclu d'activités par ses pairs.

Tableau 15. Distributions des réponses des proches aidants aux items du questionnaire de Kinnear.

Comportements des enfants liés à l'autisme

Lors des 6 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous observé chez votre enfant le comportement suivant :	Souvent n (%)	Parfois n (%)	Rarement n (%)	Jamais n (%)
Se cogner la tête	16 (8,25)	27 (13,92)	54 (27,84)	97 (50,00)
Menaces ou comportements agressifs envers autrui	23 (11,86)	41 (21,13)	63 (32,47)	67 (34,54)
Comportements répétitifs visibles	72 (37,11)	60 (30,93)	32 (16,49)	30 (15,46)
Difficulté à établir un contact visuel	59 (30,41)	63 (32,47)	47 (24,23)	25 (12,89)
Incontinence urinaire ou fécale	22 (11,34)	24 (12,37)	33 (17,01)	115 (59,28)
Crises ou désorganisations intenses	28 (14,43)	64 (32,99)	54 (27,84)	48 (24,74)
Contrariété à cause d'un changement de routine	61 (31,44)	77 (39,69)	32 (16,49)	24 (12,37)

La perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux des personnes autistes

Pensez-vous que la plupart, certains, ou quelques personnes croient que les personnes autistes ne seront jamais capables de :	La plupart n (%)	Certains n (%)	Quelques n (%)
Garder un emploi	60 (10,93)	97 (50,00)	37 (19,07)
Vivre indépendamment	66 (34,02)	86 (44,33)	42 (21,65)
Se marier	66 (34,02)	80 (41,24)	48 (24,74)

Croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme

Pensez-vous que la plupart, certains, ou quelques personnes croient que :	La plupart n (%)	Certaines n (%)	Quelques n (%)
Les personnes autistes ne peuvent pas être de bons amis parce qu'elles sont autistes	43 (22,16)	94 (48,45)	57 (29,38)
Les parents peuvent causer l'autisme de leur enfant à cause de leur façon d'être parents	18 (9,28)	61 (31,44)	115 (59,28)
Les personnes autistes sont « malades mentales »	41 (21,13)	76 (39,18)	77 (39,69)
Les personnes autistes sont dangereuses ou sont une menace pour les autres	11 (5,67)	85 (43,81)	98 (50,52)
Les personnes autistes ont une déficience intellectuelle	46 (23,71)	86 (44,33)	62 (31,96)

Fréquence de rejet de l'enfant par les pairs

À quelle fréquence dans les 6 derniers mois votre enfant :	Souvent n (%)	Quelques fois n (%)	Rarement n (%)	Jamais n (%)
A été agacé ou traité d'un nom insultant	16 (8,25)	47 (24,23)	51 (26,29)	80 (41,24)
A été exclu d'activités par ses pairs	24 (12,37)	53 (27,32)	54 (27,84)	63 (32,47)
A été intimidé physiquement par ses pairs	11 (5,67)	41 (21,12)	43 (22,16)	99 (51,03)
A évité le contact avec d'autres enfants	44 (22,68)	55 (28,35)	47 (24,23)	48 (24,74)
A entendu des enfants le traiter de noms ou de mots blessants	15 (7,73)	32 (16,49)	60 (30,93)	87 (44,85)
A été considéré comme bizarre ou étrange par les autres	40 (20,62)	58 (29,90)	55 (28,35)	41 (21,13)
A eu de la difficulté à se faire des amis	66 (34,02)	60 (30,93)	30 (15,46)	38 (19,59)

Isolement et exclusion de la famille et l'impact sur les heures de travail des parents

À quelle fréquence dans les 6 derniers mois avez-vous :	Souvent n (%)	Parfois n (%)	Rarement n (%)	Jamais n (%)
Décidé de ne pas passer de temps avec vos amis et votre famille	35 (18,04)	62 (31,96)	40 (20,62)	57 (29,38)
Ressenti que vous et votre famille étiez exclus	25 (12,89)	41 (21,13)	49 (24,26)	79 (40,72)
Avez-vous dû manquer des heures de travail à cause de l'autisme de votre enfant	23 (11,86)	46 (23,71)	42 (21,65)	83 (42,78)

Évaluation de la difficulté de la stigmatisation dans la vie des parents et sur la difficulté d'élever un enfant autiste

À quelle fréquence dans les 6 derniers mois avez-vous :	Vraiment beaucoup n (%)	Beaucoup n (%)	Plutôt n (%)	Un peu n (%)	Pas du tout n (%)
La stigmatisation souvent associée à l'autisme a-t-elle été difficile pour vous et votre famille?	18 (9,28)	41 (21,13)	49 (25,26)	46 (23,71)	40 (20,62)
Le fait d'avoir un enfant appartenant au spectre de l'autisme a-t-il été difficile pour vous et votre famille?	32 (16,49)	46 (23,71)	51 (26,29)	36 (18,56)	29 (14,95)
Dans quelle mesure :	Certainement n (%)	Probablement n (%)	Probablement pas n (%)	Certainement pas n (%)	
Les personnes autistes sont stigmatisées	69 (35,57)	91 (46,91)	24 (12,37)	10 (5,15)	

La figure 7 montre la distribution des réponses des proches aidants quant à la fréquence à laquelle la stigmatisation associée à l'autisme a été difficile pour eux et leur famille dans les six derniers mois. La figure 6 montre aussi la distribution des réponses des proches aidants quant à la fréquence à laquelle le fait d'avoir un proche autiste a été difficile pour eux et leur famille dans les six derniers mois. On peut observer que 40 % des répondants trouvaient que le fait d'avoir un enfant autiste avait été difficile pour eux et pour la famille « vraiment beaucoup » ou « beaucoup » et que 30 % des répondants ont dit que la stigmatisation associée à l'autisme a été difficile « vraiment beaucoup » ou « beaucoup » pour eux.

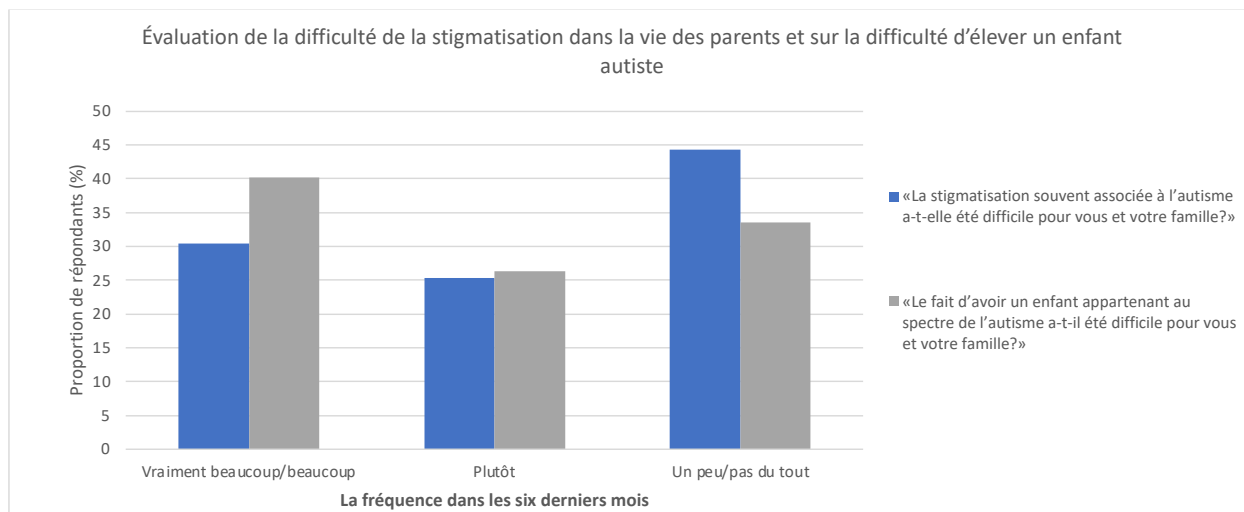


Figure 7. Évaluation de la difficulté de la stigmatisation dans la vie des proches aidants et sur la difficulté d'élever un enfant autiste.

Analyses multivariées difficulté de la stigmatisation dans la vie des proches aidants

Afin de prédire la première variable dépendante, difficulté d'élever un enfant autiste, nous avons réalisé des régressions en suivant le modèle de (Kinnear et al., 2016) (figure 8). Chacune des variables a été introduit de manière séquentielle dans le modèle en 8 étapes.

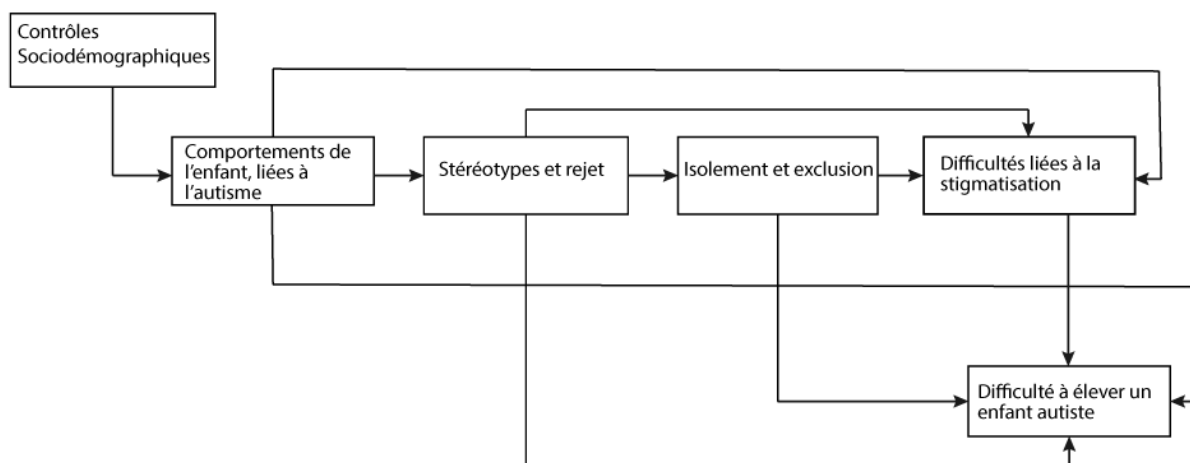


Figure 8. Processus de stigmatisation par affiliation de l'autisme, modèle de Kinnear (Kinnear et al., 2015).

Étape 1 :

Tableau 16. Association entre la perception des stéréotypes publics et le comportement de la personne autiste en contrôlant pour le sexe et l'âge de proche aidant.es.

La perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux des personnes autistes		
	RC (IC 95 %)	p
Sexe		
Femme	Réf.	0,31
Homme	0,73 (0,40-1,33)	
Âge des proches aidant.es		
< de 45 ans	Réf.	0,19
≥ de 45 ans	1,50 (0,81-2,75)	
Échelle sur les comportements de l'enfant lié à l'autisme	1,05 (0,98-1,11)	0,12

Le score de la variable dépendante (la perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux des personnes autistes) a été catégorisé en 2 catégories : Score 0 à 3 et Score > 3. Catégorie de référence : score 0-3.

Régression logistique. IC : intervalle de confiance; Réf : Catégorie de référence. Signification statistique ($p < 0,05$).

Le tableau 17 montre les régressions logistiques entre l'échelle de perception des stéréotypes publics et le sexe et l'âge des répondants, et les comportements liés à

l'autisme de l'enfant. Les associations ne sont pas significatives entre la fréquence des comportements associés à l'autisme, le sexe et l'âge des répondants d'une part, et la perception des stéréotypes publics d'autre part.

Étape 2 :

Tableau 17. Association entre les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme et le comportement de la personne autiste en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.

	Les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme	
	Beta (IC 95 %)	p
Intercept	3,53 (2,65-4,41)	0,00
Sexe		
Femme	Réf.	0,12
Homme	-0,55 (-1,25-0,15)	
Âge des proches aidants		
< de 45 ans	Réf.	
≥ de 45 ans	-0,77 (-1,47-0,05)	0,04
Les comportements de l'enfant lié à l'autisme	0,07 (0,00-0,14)	0,04

Variable dépendante (les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme) est une échelle. Résultats de Modèles linéaires généralisés.

IC : intervalle de confiance; RC : rapport de côtes; Réf : Catégorie de référence.

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

Dans le tableau 18, on voit qu'en tenant compte de la contribution du sexe et de l'âge au modèle, une augmentation d'un point sur l'échelle sur les comportements de l'enfant lié à l'autisme est associée en moyenne, à une augmentation de 0.07 points sur l'échelle des croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme ($p < 0,05$).

Étape 3 :

Tableau 18. L'association entre la fréquence du rejet de la personne autiste par les pairs et le comportement de la personne autiste en contrôlant pour le sexe et l'âge de proches aidants.

	La fréquence du rejet de la personne autiste par les pairs	
	Beta (IC 95 %)	p
Intercept	4,55 (2,70-6,41)	0,00
Sexe		
Femme	Réf.	
Homme	-0,87 (-2,34-0,59)	0,24
Âge des proches aidants		
<de 45 ans	Réf.	
≥de 45 ans	0,42 (-1,09-1,93)	0,59
Les comportements de l'enfant lié à l'autisme	0,45 (0,30-0,60)	0,00

Variable dépendante (la fréquence du rejet de la personne autiste par les pairs) est une échelle, Résultats de modèles linéaires généralisés.

IC : intervalle de confiance; Réf : catégorie de référence.

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

Le modèle ajusté pour le sexe et l'âge du répondant suggère que la fréquence du rejet par les pairs augmente avec le score des comportements de l'enfant lié à l'autisme de ($p < 0,05$). Ainsi, la fréquence du rejet par les pairs augmente en moyenne de 0.45 points quand le score les comportements de l'enfant lié à l'autisme augmente d'un niveau (tableau 19).

Étape 4 :

Tableau 19. Association entre l'isolement de la famille et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes, les croyances sur l'autisme, le rejet par les pairs en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.

	Isolement de la famille			
	Modèle 1		Modèle 2	
	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p
Sexe				
Femme	Réf.		Réf.	
Homme	1,31 (0,71-2,44)	0,38	1,57 (0,81-3,03)	0,18
Âge des proches aidants				
<de 45 ans	Réf.		Réf.	
≥de 45 ans	1,23 (0,66-2,31)	0,51	1,65 (0,59-2,29)	0,66
Les comportements de l'enfant lié à l'autisme				
	1,18 (1,10-1,26)	0,00	1,13 (1,05-1,21)	0,00
La perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux				
			1,26 (0,61-2,57)	0,53
Les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme				
			1,01 (0,87-1,19)	0,83
La fréquence du rejet de l'enfant par les pairs				
			1,13 (1,06-1,21)	0,00

Variable dépendante (isolement de la famille) dichotomisée en deux catégories : jamais ou rarement et quelquefois ou souvent. Catégorie de référence : jamais ou rarement

Résultats d'une régression logistique.

IC : intervalle de confiance; RC : rapport de côtes; Réf : Catégorie de référence.

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

Dans le tableau 20, les deux modèles suggèrent qu'une augmentation d'un point sur l'échelle des comportements de l'enfant lié à l'autisme augmenterait de 18 % et 13 %, respectivement (modèle 1 et modèle 2) ($p < 0,05$) la probabilité que l'isolement familial passe de « jamais ou rarement » à « quelquefois ou souvent ».

Étape 5 :

Tableau 20. Association entre l'exclusion de la famille et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes publics, les croyances sur l'autisme le rejet par les pairs en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.

	Exclusion de la famille			
	Modèle 1		Modèle 2	
	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p
Sexe				
Femme	Réf.		Réf.	
Homme	1,01 (0,53-1,93)	0,97	1,36 (0,65-2,85)	0,41
Âge des proches aidants				
< de 45 ans	Réf.		Réf.	
≥ de 45 ans	1,46 (0,75-2,84)	0,26	1,82 (0,85-3,91)	0,12
Échelle sur les comportements de l'enfant lié à l'autisme	1,19 (1,10-1,28)	0,00	1,15 (1,05-1,25)	0,00
Échelle sur la perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux				
Score 0 à 3			Réf.	
Score > 3			1,07 (0,48-2,36)	0,87
Échelle sur les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme				
			1,18 (0,99-1,41)	0,07
Échelle sur la fréquence du rejet de l'enfant par les pairs				
			1,19 (1,10-1,29)	0,00

Variable dépendante (l'exclusion de la famille) dichotomisée en deux catégories jamais ou rarement et quelquefois ou souvent. Catégorie de référence : jamais ou rarement.

Résultat d'une régression logistique.

IC : intervalle de confiance; RC : rapport de cotes; Réf : Catégorie de référence.

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

On observe que la variable comportements de l'enfant liés à l'autisme est associée à de plus grandes probabilités que les familles d'enfant autiste vivent de l'exclusion sociale « quelquefois ou souvent » plutôt que « jamais ou rarement ». Les ratios de cotes liés à cette variable indépendantes sont des estimations ajustées pour « la perception des

stéréotypes publics sur les rôles sociaux », « les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme » et « la fréquence du rejet de l'autisme de l'enfant par les pairs » (Se référer au tableau 21 pour les valeurs des ratios de côte).

Étape 6 :

Tableau 21. Association entre la perte des heures de travail et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes publics, les croyances sur l'autisme, le rejet par les pairs en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.

	Perte des heures de travail			
	Modèle 1		Modèle 2	
	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p
Sexe				
Femme	Réf.	0,49	Réf.	0,04
Homme	0,79 (0,40-1,53)		2,22 (1,05-4,70)	
Âge des proches aidants				
< de 45 ans	Réf.		Réf.	
≥ de 45 ans	0,96 (0,49-1,90)	0,92	0,91 (0,43-1,95)	0,82
Échelle sur les comportements de l'enfant lié à l'autisme	1,16 (1,08-1,25)	0,00	1,11 (1,02-1,21)	0,01
Échelle sur la perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux				
Score 0 à 3			Réf.	
Score > 3			0,99 (0,44-2,21)	0,97
Échelle sur les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme				
			1,08 (0,90-1,29)	0,39
Échelle sur la fréquence du rejet de l'enfant par les pairs				
			1,24 (1,14-1,35)	0,00

Variable dépendante (perte des heures de travail) dichotomisée en deux catégories : jamais ou rarement et quelquefois ou souvent. Catégorie de référence, quelques fois-souvent. Résultat d'une régression logistique IC : intervalle de confiance; RC : rapport de cotes; Réf : Catégorie de référence. Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

Le modèle 2 du tableau 22 montre que la probabilité de rapporter avoir perdu des heures de travail en raison de la prise en charge d'un enfant autiste augmente d'environ 11% à chaque fois que le score des comportements autistiques augmente d'un point. Ce modèle est ajusté pour « la perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux », « les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme » et « la fréquence du rejet de l'enfant par les pairs ».

Une augmentation d'un point sur « la fréquence du rejet de l'enfant par les pairs » augmente de 24 % la probabilité de perdre des heures de travail ($p < 0,05$). Par

ailleurs, la probabilité de perdre des heures de travail chez les répondants de sexe masculin équivaut à plus de deux fois la probabilité d'en perdre parmi les répondants de sexe féminin (RC=2,22 ; IC à 95% [1,05-4,70]).

Étape 7 :

Tableau 22. Association entre les difficultés liées à la stigmatisation et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes, les croyances sur l'autisme, le rejet par les pairs, la perte des heures de travail en contrôlant pour le sexe et l'âge de l'aidant.

	Difficulté de la stigmatisation dans la vie des proches aidants					
	Modèle 1		Modèle 2		Modèle 3	
	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p
Sexe						
Femme	Réf.		Réf.		Réf.	
Homme	0,79 (0,40-1,53)	0,49	1,00 (0,47-2,13)	0,99	0,94 (0,43-2,06)	0,88
Âge des proches aidants						
< de 45 ans	Réf.		Réf.		Réf.	
≥ de 45 ans	0,96 (0,49-1,90)	0,92	0,91 (0,43-1,95)	0,99	0,91 (0,41-2,02)	0,81
Échelle sur les comportements de l'enfant lié à l'autisme						
	1,16 (1,08-1,25)	0,00	1,11 (1,02-1,21)	0,02	1,08 (0,99-1,19)	0,10
Échelle sur la perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux						
Score 0 à 3			Réf.	0,06	Réf.	0,07
Score > 3			2,16 (0,96-4,84)		2,12 (0,93-4,83)	
Échelle sur les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme						
			1,1 (0,91-1,32)	0,32	1,08 (0,89-1,30)	0,45
Échelle sur la fréquence du rejet de l'enfant par les pairs						
			1,19 (1,10-1,29)	0,00	1,17 (1,07-1,28)	0,00
Isolement de la famille						
Jamais ou rarement					Réf.	0,25
Quelques fois à souvent					1,71 (0,69-4,26)	
Exclusion de la famille						
Jamais ou rarement					Réf.	0,19
Quelques fois à souvent					1,85 (0,74-4,60)	
Perte des heures de travail						
Jamais ou rarement					Réf.	
Quelques fois à souvent					0,83 (0,34-2,05)	0,69

Variable dépendante (difficulté de la stigmatisation dans la vie des proches aidants) dichotomisée en deux catégories : pas du tout, un peu ou plutôt et beaucoup ou vraiment beaucoup. Catégorie de référence pas du tout, un peu ou plutôt.

Résultats d'une régression logistique

IC : intervalle de confiance; RC : rapport de côtes; Réf : Catégorie de référence.

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$)

Le plein modèle ajusté (modèle 3) suggère qu'une augmentation d'un point sur l'échelle de « la fréquence du rejet de l'enfant par les pairs » est associée à une augmentation de 17 % sur la probabilité de rapporter avoir souffert « beaucoup ou vraiment beaucoup » de « difficulté de la stigmatisation dans la vie des proches aidants » ($p < 0,05$). Le modèle est contrôlé par « l'isolement de la famille », « l'exclusion de la famille » et « la perte des heures de travail » (tableau 23).

Étape 8 :

Tableau 23. Association entre la difficulté d'élever un enfant autiste et le comportement de la personne autiste, les stéréotypes, les croyances sur l'autisme, le rejet par les pairs, la perte des heures de travail, les difficultés liées à la stigmatisation en contrôlant pour le sexe et l'âge des proches aidants.

	Difficulté d'élever un enfant autiste							
	Modèle 1		Modèle 2		Modèle 3		Modèle 4	
	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p
Sexe								
Femme	Réf.	0,71	Réf.	0,99	Réf.	0,52	Réf.	0,46
Homme	0,89 (0,48-1,65)		0,1 (0,53-1,88)		0,8 (0,40-1,59)		0,75 (0,34-1,63)	
Âge des proches aidants								
< de 45 ans	Réf.	0,18	Réf.	0,19	Réf.	0,13	Réf.	0,13
≥ de 45 ans	0,65 (0,34-1,23)		0,63 (0,32-1,25)		0,57 (0,27-1,18)		0,52 (0,22-1,21)	
Les comportements de l'enfant lié à l'autisme	1,14 (1,07-1,22)	0,00	1,11 (1,03-1,19)	0,00	1,08 (0,1-1,16)	0,06	1,06 (0,98-1,15)	0,14
La perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux								
Score 0 à 3								
Score > 3			Réf.		Réf.		Réf.	
			1,52 (0,76-3,07)	0,23	1,6 (0,75-3,37)	0,22	1,18 (0,5-2,78)	0,71
Les croyances sur les causes et caractéristiques de l'autisme			1,06 (0,91-1,23)	0,43	1,02 (0,87-1,20)	0,78	0,99 (0,82-1,18)	0,9
La fréquence du rejet de l'enfant par les pairs			1,05 (0,99-1,12)	0,09	0,98 (0,91-1,06)	0,60	0,89 (0,81-0,98)	0,02
Isolement de la famille								
Jamais ou rarement					Réf.		Réf.	
Quelques fois à souvent					1,02 (0,45-2,33)	0,95	0,86 (0,34-2,13)	0,75
Exclusion de la famille								
Jamais ou rarement					Réf.		Réf.	
Quelques fois à souvent					2,16 (0,89-5,25)	0,09	1,89 (0,68-5,18)	0,22
Perte des heures de travail								
Jamais ou rarement					Réf.		Réf.	
Quelques fois à souvent					3,71 (1,66-8,30)	0,00	5,82 (2,30-14,72)	0,00
Difficulté de la stigmatisation dans la vie des parents								
Pas du tout, un peu ou plutôt							Réf.	
Beaucoup ou vraiment beaucoup							14,74 (5,50-39,49)	0,00

IC : intervalle de confiance; RC : rapport de cotes; Réf : Catégorie de référence.

Résultats d'une régression logistique.

Variable dépendante (difficulté d'élever un enfant autiste) dichotomisée en deux catégories : pas du tout, un peu ou plutôt et beaucoup ou vraiment beaucoup. Catégorie de référence =: pas du tout, un peu ou plutôt.

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

Le tableau 24 présente les résultats de quatre modèles pour évaluer les covariables ayant des effets significatifs sur la « difficulté d'élever un enfant autiste ». Dans les deux premiers modèles, nous voyons que l'incréméntation d'un point dans l'échelle des « comportements de l'enfant lié à l'autisme » augmente significativement la probabilité d'éprouver beaucoup ou vraiment beaucoup de difficulté d'élever un enfant autiste, et ce, par un facteur de 14 % (modèle 1) et 11 % (modèle 2). Ces côtes passent à 8 % et 6 %, dans les modèles avec contrôle sur les échelles sur l'« isolement de la famille », « l'exclusion de la famille », « la perte des heures de travail » et la « difficulté de la stigmatisation dans la vie des parents ».

Dans le quatrième modèle, l'augmentation d'un point de l'« échelle sur la fréquence du rejet de l'enfant par les pairs » entraîne une baisse de 11 % de la probabilité de migration de la situation « pas du tout ou un peu ou plutôt » vers « beaucoup ou vraiment beaucoup » dans la « difficulté d'élever un enfant autiste » ($p < 0,05$). Les statistiques estimées pour les variables « la perte des heures de travail », et « Difficulté de la stigmatisation dans la vie des parents » ne peuvent pas être convenablement interprétées en raison des trop larges intervalles de confiance, potentiellement liées à une puissance statistique insuffisante.

Analyses multivariées : santé globale perçue des proches aidants

Tableau 24. Association entre la santé globale perçue des proches aidant.es et la perception des stéréotypes publics l'exclusion de la famille, la difficulté à payer les factures et le soutien disponible

	Santé globale perçue des proches aidants			
	Modèle 1		Modèle 2	
	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p
Échelle sur la perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux				
Score 0 à 3	Réf.	0,00	Réf.	0,00
Score > 3	2,50 (1,30-4,81)		2,74 (1,379-5,44)	
Exclusion de la famille				
Jamais ou rarement	Réf.		Réf.	
Quelques fois à souvent	1,33 (0,67-2,63)	0,41	1,44 (0,69-3,01)	0,33
Scolarité				
Université	Réf.	0,1	Réf.	0,05
Collège	1,45 (0,74-2,84)	0,28	1,39 (0,69-2,83)	0,36
Secondaire ou moins	2,85 (1,08-7,53)	0,03	3,52 (1,27-9,72)	0,1
Âge des proches aidants				
< de 45 ans	Réf.		Réf.	
≥ de 45 ans	2,08 (1,07-4,03)	0,03	2,33 (1,15-4,73)	0,02
Difficulté à payer les factures mensuelles				
Pas du tout	Réf.		Réf.	
Légèrement	1,45 (0,73-2,87)	0,29	1,46 (0,70-3,03)	0,31
Très ou extrêmement	3,4 (0,98-11,73)	0,05	3,72 (1,00-13,84)	0,05
Formes de soutien social				
Soutien informationnel-émotionnel			1,00 (0,98-1,04)	0,68
Soutien tangible			0,94 (0,91-0,98)	0,00
Soutien affectif			1,02 (1,00-1,05)	0,04

Variable dépendante (santé physique perçue des proches aidant.es) dichotomisée en deux catégories : excellente, très bien et bonne, mauvaise, très mauvaise. Catégorie de référence bonne, mauvaise, très mauvaise.

Résultats d'une régression logistique. IC : intervalle de confiance; RC : rapport de côtes; Réf : Catégorie de référence.

Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

Le Tableau 25 montre que les personnes ayant un score supérieur à trois points pour l'échelle sur « la perception des stéréotypes publics sur les rôles sociaux » ont 150 % et 174 % plus de migrer d'une santé mentale perçue « excellent ou très bien » vers « bonne, mauvaise ou très mauvaise » par rapport aux personnes ayant un score inférieur ou égal à trois ($p < 0,05$) (Modèle 1 et Modèle 2).

Les personnes de plus de 45 ans ont 108 % et 133 % plus de probabilité de migrer d'une santé physique perçue « excellent ou très bien » vers « bonne, mauvaise ou très mauvaise » par rapport aux personnes ayant moins de 45 ans ($p < 0,05$). Les personnes ayant de la difficulté à payer les factures mensuelles « très ou extrêmement » ont 240 % à 272 % plus de probabilité de migrer d'une santé physique perçue « excellent ou très bien » vers « bonne, mauvaise ou très mauvaise » ($p < 0,05$) (Modèle 1 et Modèle 2).

Les répondants ayant une scolarité « secondaire ou moins » ont 185 % plus de probabilité de passer d'une santé physique perçue « excellent ou très bien ou bonne » à une « mauvaise ou très mauvaise », par rapport à ceux qui ont un titre universitaire ($p < 0,05$). Enfin, le soutien tangible est aussi protecteur $RC = 0,94$ ($p < 0,05$) pour la santé physique perçue. Enfin, le soutien social type tangible est protecteur $RC = 0,94$ ($p < 0,05$).

Analyses multivariées : santé mentale perçue des proches aidants

Tableau 25. Association entre la santé mentale perçue des proches aidants et l'isolement des familles, la perte des heures de travail et le soutien disponible.

	Santé mentale perçue des proches aidants					
	Modèle 1		Modèle 2		Modèle 3	
	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p	RC (IC 95 %)	p
Sexe						
Femme	Réf	0,04	Réf.	0,03	Réf.	0,03
Homme	0,53 (0,29-0,96)		0,52 (0,29-0,95)		0,51 (0,27-0,96)	
Isolement de la famille						
Jamais ou rarement	Réf.	0,00	Réf.	0,01	Réf.	0,00
Quelques fois à souvent	2,64 (1,46-4,78)		2,26 (1,19-4,29)		2,42 (1,25-4,68)	
Perte des heures de travail						
Jamais ou rarement			Réf.	0,22	Réf.	0,26
Quelques fois à souvent			1,53 (0,79-3,01)		1,47 (0,73-2,95)	
Formes de soutien social						
Soutien tangible					1,01 (0,99-1,03)	0,32
Soutien informationnel-émotionnel					1,00 (0,97-1,03)	0,71
Interactions social positives					0,96 (0,93-0,99)	0,02
Soutien affectif					1,01 (0,99-1,04)	0,14

Variable dépendante (santé mentale perçue des proches aidant.es) dichotomisée en deux catégories : excellente, très bien et bonne, mauvaise, très mauvaise. Catégorie de référence : excellente, très bonne et bonne. Résultats d'une régression logistique. IC : intervalle de confiance; RC : rapport de côtes; Réf : Catégorie de référence. Les caractères gras indiquent une signification statistique ($p < 0,05$).

Le tableau 26 montre que les hommes de notre échantillon étaient 47 %, 48 % et 49 % moins susceptibles que les femmes de rapporter un statut état de santé mentale perçue « bonne, mauvaise très mauvaise ». La probabilité de rapporter un faible état de santé mentale était plus de deux fois plus élevée parmi ceux dont les familles ont vécu de l'isolement que parmi ceux qui ont rarement ou n'ont jamais vécu de l'isolement (Modèle 3, RC =2.41. IC à 95% [1,25-4,68]). L'augmentation d'un point dans la sous-

échelle du soutien social « interactions social positives » diminue de 4 % la probabilité de passer de « excellente ou très bien » à « bonne, mauvaise, très mauvaise » en santé mentale ($p < 0,05$) (modèle 3). Enfin, le soutien social type Interactions social positives est aussi protecteur $RC = 0,96$ ($p < 0,05$).

Résultats saillants

1. 34 % des familles participantes disent avoir eu le sentiment d'être souvent ou parfois exclues, 50 % décident souvent ou parfois de ne pas voir leurs proches en raison de leur enfant autiste, 40 % rapportent que leur enfant autiste a été souvent ou quelques fois exclu d'activités par ses pairs et 35 % ont rapporté qu'elles ont dû manquer des heures de travail pour s'occuper de leur enfant en raison de l'autisme.
2. Quarante pour cent des répondants des familles participantes trouvaient qu'avoir un enfant autiste avait été difficile pour eux et pour le reste de leur famille. Près de 40 % des familles participantes évaluent que la stigmatisation associée à l'autisme avait été difficile. Cette perception de la stigmatisation dans la vie des parents et leurs familles est corrélée à la difficulté d'élever un enfant autiste. La stigmatisation ressentie multipliait par 14 la difficulté perçue d'élever un enfant autiste. 30 % des répondants ont dit que la stigmatisation associée à l'autisme a été difficile « vraiment beaucoup » ou « beaucoup » pour eux et 40 % des proches aidants trouvaient que le fait d'avoir un enfant autiste avait été difficile pour eux et pour la famille « vraiment beaucoup » ou « beaucoup »;
3. La santé globale perçue comme mauvaise est associée à la perception négative des stéréotypes publics sur les rôles sociaux des personnes autistes, et à : l'âge de plus de 45 ans, la scolarité de secondaire ou moins et la

- difficulté à payer les factures des proches aidants. Le soutien instrumental est protecteur;
4. La santé mentale des proches aidants perçue comme mauvaise est associée à l'isolement des familles. Les femmes sont plus à risque. le soutien social type Interactions sociales positives est protecteur.

Chapitre 3 : L'expérience de la stigmatisation de personnes autistes

Objectifs et modèle conceptuel du stress des minorités

Ce volet de la recherche a pour objectif de :

1. Rendre compte de l'expérience de stigmatisation à partir du point de vue d'adultes autistes;
2. De façon plus spécifique, nous voulions documenter des expériences de stigmatisation liées à l'autisme et relever les impacts perçus de ces expériences.

Le modèle conceptuel du stress des minorités (*minority stress model*) (Meyer, 2003) a orienté cette démarche qualitative. Selon ce modèle, les groupes sociaux minoritaires rencontrent des facteurs de stress quotidiens qui s'ajoutent aux facteurs de stress connus dans la population générale. Ces facteurs de stress spécifiques sont liés au fait d'appartenir à un groupe minoritaire, au sentiment et à la position d'altérité qu'elle engendre. Les façons dont ces groupes sont socialement perçus et représentés découlent de cette altérité postulée, parfois intériorisée. Ce modèle a été utilisé dans le contexte de l'autisme par Botha et Frost (2018) et offre une explication aux disparités importantes en termes de santé mentale chez les personnes autistes comparativement aux personnes non autistes (ou dites allistes) (Botha, Dibb, et Frost, 2020; Botha et Frost, 2018; Diallo et al., 2017). Dans la présente recherche, ce modèle nous a permis de relever 4 éléments constitutifs des expériences de la stigmatisation liée à l'autisme et de leurs impacts perçus sur la vie quotidienne des personnes : 1) les préjugés répandus et la vision univoque de l'autisme ; 2) les violences et les microagressions ; 3) les

impacts perçus de ces expériences sur la vie des personnes autistes et 4) les stratégies et pistes d'action pour lutter contre la stigmatisation spécifique à l'autisme.

Méthodologie

Une démarche qualitative avec un devis descriptif a été choisie (Flick, 2013) afin de rendre compte, à partir des expériences et des perspectives des personnes, du phénomène de stigmatisation lié à l'autisme et de leur façon d'y faire face. Nous avons réalisé des groupes de discussion focalisés asynchrones en ligne (Brosnan, Parsons, Good, et Yuill, 2016; Lijadi et van Schalkwyk, 2015; Williams, Clausen, Robertson, Peacock, et McPherson, 2012) via la plateforme Teams (Microsoft). Chaque jour, une question était posée et les participant.es avaient toute la journée pour y répondre.

Cette méthode de collecte de données est adaptée à la situation de nombreuses personnes autistes qui préfèrent s'exprimer à l'écrit plutôt qu'à l'oral. Elle offre également le temps nécessaire aux personnes de formuler leurs réponses à leur rythme et au moment de leur choix. La méthode permet aussi les interactions entre les participant.es et les chercheurs prenant part aux discussions. Enfin, les groupes de discussion en ligne s'avéraient une méthode adaptée au contexte inusité dans lequel s'est déroulée la recherche, c'est-à-dire aux moments forts de la pandémie de la COVID-19, marquée par des périodes de confinement.

Participant.e.s et recrutement

Onze participant.es ont répondu à l'appel de recherche qui a circulé dans les médias sociaux du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, les réseaux personnels des cochercheurs autistes, de la Fédération Québécoises de l'Autisme et des organismes communautaires. Les participant.es devaient résider au Québec, être âgées de 18 ans et plus, avoir reçu un diagnostic d'autisme, comprendre et être capables de s'exprimer

en français de façon fluide. Le tableau 27 montre les caractéristiques des participant.es. Cinq participants étaient des hommes et six étaient des femmes, tout âgés entre 22 et 68 ans. Tous étaient des personnes ayant un diagnostic d'autisme sans déficience intellectuelle. Seulement un participant a eu son diagnostic enfant et les autres à l'âge adulte.

Tableau 26. Données sociodémographiques des participant.es des groupes de discussion.

Caractéristiques	Nombre de personnes (n)
Sexe	
Femme	6
Homme	5
Âge (années)	
Moyenne (déviation standard)	45,6 (11,2)
Minimum – maximum	22 - 68
Niveau de scolarité	
Université	3
Collège	5
Secondaire ou moins	2
Occupation	
Étudiant	2
Employé(e) – temps plein	5
Travailleur autonome	2
Sans emploi	1
Retraité	1
Total	11

En plus du formulaire de confidentialité, les participant.es ont signé un engagement de respect des règles de fonctionnement et de confidentialité des groupes de discussion en asynchrone en ligne, tel que respecter la confidentialité des propos écrits des autres participant.es (voir en annexe). Les participant.es ont reçu les questions ainsi que les

règles de participation 4 jours avant la rencontre, ce qui leur donnait le temps de se préparer.

Collecte des données

Trois groupes de discussion asynchrones en ligne, d'une durée de deux semaines (neuf jours ouvrables), et via la plateforme « Teams » ont eu lieu à l'automne 2021 (tableau 28). Trois participant.es ont préféré s'exprimer oralement. Suivant leur souhait, nous avons organisé des conversations d'une heure via la plateforme Zoom après une demande d'amendement au Centre d'éthique de recherche du CHU Sainte-Justine.

Tableau 27. Nombre des participant.es dans chaque groupe de discussion.

Groupes	Asynchrone « Teams »	Synchrone (Zoom)	Nombre de participant.es
Groupe A	X		3
Groupe B	X		2 ^a
Groupe C	X		4
Groupe D		X	2
Total			11

Les discussions ont été animées par une assistante de recherche (IK) et une chercheuse de l'équipe (AV). Les animatrices écrivaient la question de la journée chaque matin. Au besoin, des questions de relance étaient posées. Le tableau 29 énumère les sujets de discussion lors de chaque discussion.

Tableau 28. Sujets de discussion par jour.

Jour	Sujets	Questions de chaque jour
1	Présentation	Pouvez-vous vous présenter ? Comment avez-vous appris que vous êtes autiste ?
2	Mythes et préjugés	Selon vous, quelles idées circulent sur l'autisme ? Comment considérez-vous la façon dont les médias (papier, télé, web, etc.) présentent l'autisme ?
3	Solutions	Selon vous, qu'est-ce qui pourrait favoriser une réduction des idées ou des perceptions négatives à propos de l'autisme ?
4	Sentiment d'altérité (<i>otherness</i>)	Est-ce qu'il vous arrive de vous sentir différent par rapport aux autres ? Sur quels aspects ?
5	Interaction avec les autres	Est-ce que vous diriez que la plupart du temps, les autres s'adressent à vous de la manière dont vous le souhaitez ?
6	Camouflage	Est-ce qu'il vous arrive de dissimuler volontairement certains gestes ? Avez-vous développé des comportements pour éviter que les autres sachent que vous êtes autiste ?
7	Inclusion	Quels sont les gestes ou circonstances qui vous font sentir accepté.e ou compris.e, en tant que personne autiste ?
8	Identité autiste	Est-ce que vous vous identifiez à l'autisme ?
9	Sujet libre	Est-ce que vous aimeriez ajouter quelque chose ?

Analyse des données

Nous avons exporté les discussions sur la plateforme « Teams » dans un fichier de type Word. L'analyse qualitative de contenu qualitatif a été effectuée à partir d'une grille construite de différentes constituantes du modèle de stress des minorités (*minority stress model*)(Meyer, 2003). Botha et Frost (2018) ont opérationnalisé le modèle de stress des minorités dans le contexte spécifique de l'autisme à partir de neuf éléments : 1) les évènements de vie stressants, 2) les évènements de victimisation et de discrimination, 3) la discrimination quotidienne, 4) les attentes de rejet, 5) la

divulgarion de soi (*outness*), 6) la dissimulation physique, 7) la stigmatisation internalisée, 8) le bien-être et 9) la détresse psychologique. Cette première classification a été opérée à l'aide du logiciel NVivo par trois personnes (IK, AV, MP). Une deuxième analyse a été effectuée avec l'ensemble de l'équipe de recherche, et plus précisément par une quatrième personne (IC), ce qui a permis une comparaison de ces différents contenus et leur regroupement en quatre grandes catégories : 1) les préjugés et la vision univoque de l'autisme ; 2) les violences et microagressions ; 3) les impacts perçus de ces expériences sur la vie des personnes et 4) les stratégies et pistes d'action pour lutter contre la stigmatisation spécifique à l'autisme.

Résultats

Préjugés répandus et vision univoque de l'autisme

D'entrée de jeu, les participant.es ont souligné que l'autisme réfère encore trop souvent pour plusieurs personnes à une « maladie » ou une situation probable de déficience intellectuelle qui touche les garçons surtout, sinon exclusivement. Le manque d'empathie ou de motivation à nouer des relations avec autrui est un autre élément qui est ressorti à propos des préjugés à l'égard de l'autisme. Des participant.es avaient également l'impression que l'idée voulant que les personnes autistes soient « incapables d'avoir des ami.es » (Gr. C, P2), de vivre autrement que « chez ses parents toute sa vie parce qu'il ne peut pas travailler ou communiquer » (Gr. A, P1) est très répandue. Outre la vision univoque de l'autisme, ces représentations opposant « l'autiste surdouée » à « l'autiste incapable » (Gr. A, P3) étaient également constatées et déplorées.

Interrogé.es sur les idées et les images qui circulent sur l'autisme dans l'espace social et les productions culturelles, les participant.es étaient unanimement très critiques. Le portait univoque fait de l'autisme dans les médias est un deuxième élément qui est

ressorti des échanges. Certains ont mentionné que les médias montraient seulement des personnes autistes avec une déficience intellectuelle, ou qui a besoin d'un soutien important et très peu de personnes fonctionnelles. Pour ce participant, cette représentation a des conséquences bien réelles au niveau de leur relation avec les autres :

Les médias voient la personne autiste de la même façon que la population en général. La population et les médias s'influencent l'un l'autre [...] souvent des enfants ou des personnes avec de grandes difficultés [...]. Ça fait que si on est « trop » fonctionnel, les gens ne croient pas que nous sommes autistes ou qu'on a d'autres difficultés que celles communément connues et représentées. (Gr. A, P2).

Le manque de nuance ou de diversité dans les situations de vie présentées était également l'objet de critique :

La télé montre toujours une version stéréotypée extrême, ce qui donne l'impression aux gens qui regarde que tous les autistes sont comme ça. [...] Un peu comme si les médias préfèrent nous montrer comme des boulets qui rendent la vie impossible à leur famille et qui ne peuvent rien accomplir dans la vie. (Gr. B, P2).

Un autre participant ajoute que l'apparition de l'autisme dans les médias est souvent liée à un drame ou une situation dramatique :

Quant aux médias, ils ne sont que sensationnalisme et leur façon de parler de l'autisme n'y échappe pas! Ou bien l'autisme est nommé pour ajouter du « drama » (dans le cas d'un crime, par exemple) ou il est dépeint comme un état « lourd », dans tous les sens du terme ! (Gr. C, P4).

En contre point, des participant.es ont soulevé que l'annonce de leur diagnostic leur a apporté des réponses et un vocabulaire pour exprimer leurs difficultés. L'expérience de

cette nouvelle était dépeinte, en rétrospective, comme quelque chose de positif dans leur parcours :

Avoir un diagnostic a soudainement éclairé plein de choses de mon expérience dans la vie quotidienne et de plusieurs phases et moments de ma vie. C'était donc une expérience positive pour moi de recevoir le diagnostic. (Gr. C, P2).

Ce qui a changé : tout. [...] Je pouvais enfin commencer à comprendre pourquoi j'avais autant de difficultés à comprendre les autres. Je pouvais enfin appliquer un peu de « self-care » sans me sentir coupable. (Gr. A, P3).

Précisons par ailleurs que l'annonce du diagnostic n'a pas été vécue de la même façon par d'autres, l'un d'eux soulignant « que c'était difficile parce que je n'étais pas comme tout le monde » (Gr. A, P1). Enfin, plusieurs ont déploré qu'il arrive encore trop souvent que ce soit surtout les parents d'enfants autistes qui sont entendus dans l'espace public et les médias de masse, laissant une place marginale à la parole des adultes autistes :

Quand on demande à quelqu'un de parler d'autisme devant des gens, c'est presque toujours les proches qui sont invités à s'exprimer et non les personnes autistes. (Gr. B, P2).

En somme, il était partagé que la population générale ne connaît pas bien l'autisme et la pluralité des situations de vie des personnes autistes. Cette méconnaissance expérimentée dans les conversations et les relations avec autrui était également perçue chez plusieurs professionnels rencontrés au cours de la vie.

Je rencontre rarement des gens bien informés, et ça inclut des professeurs, des docteurs et même des psychologues. Et trop souvent, malheureusement, des intervenants des CRDI⁷, de la DPJ, des centres de santé, etc. (Gr. B, P1).

⁷ Un centre de réadaptation.

Une psychologue m'a déjà dit que je ne pouvais pas être autiste parce que je suis trop créative. Une autre a dit au sujet de ma fille qu'elle ne pouvait pas être autiste parce qu'elle a le sens de l'humour. (Gr. B, P2).

Comme le souligne le dernier extrait, ces visées univoques ou étroites de l'autisme amènent plusieurs à subir les doutes d'autrui quant à leur condition autistique et même des refus dans leurs demandes de soutien. Par ailleurs, tout n'était pas qu'expérience négative, comme le soulèvent ce premier participant et le second à l'égard d'une professionnelle qui s'est adaptée :

De mon côté, la plupart des professionnels que j'ai côtoyés ont toujours été très professionnels, je n'ai rien à dire de négatif. Ils me parlaient de ma condition sans jamais me rabaisser. (Gr A, P1).

Ma psychiatre, qui m'a suivi mensuellement pendant quatre ans, a fini par me dire et je cite : « J'ai beaucoup surestimé tes capacités parce que tu parles correctement et j'avais pour préjugé qu'une personne qui parle correctement n'a nécessairement pas de déficits cognitifs. Aujourd'hui, je réalise l'ampleur de tes déficits et des difficultés auxquelles tu fais face au quotidien. Je suis désolée de ne pas avoir compris plus vite ». (Gr. A, P3).

Microagressions et violences

L'ampleur et la prégnance d'événements porteurs d'expériences de violence et de micro-agressions sont rapportées. Elles touchent l'ensemble des sphères et ont ponctué le parcours de vie des participant.es. Tous les participant.es ont témoigné d'au moins une expérience d'infantilisation, de paternalisme, de moqueries ou de violence à leur endroit qu'ils et elles associaient au fait d'être autiste. Plusieurs ont déploré qu'on s'adresse à eux et elles « de façon condescendante » (Gr. C, P1) ou avec une voix enfantine ; ce qui était décrit comme se faire « parler en bébé » (Gr. C, P1) ou « comme si [on] s'adressait à un enfant de 5 ans » (Gr. C, P2). Une autre participante a

complété que plusieurs interpellèrent son mari plutôt que de s'adresser directement à elle pour savoir quelque chose qui la concerne. La plupart des participant.es ont raconté un événement au cours duquel une personne a remis en doute leur diagnostic, discréditant leur demande de soutien sous le prétexte que « personne ne fait ce genre de demande » (Gr. A., P3), de vouloir « juste attirer l'attention » (Gr. A., P3) et parfois d'avoir l'impression de passer pour une personne qui ment :

Un exemple simple : cette fonctionnaire de l'aide sociale qui me considérait comme menteuse parce que je gesticulais (je faisais du *stimming*) et je ne la regardais pas dans les yeux. Pourtant, elle avait le rapport de la psychiatre qui dit que je suis autiste. (Gr. A, P3).

“Ça ne se peut pas que tu aies besoin d'un accompagnateur pour aller te faire vacciner” -dit par un professionnel de la santé. (Gr. A, P3).

Nous ne sommes pas pris au sérieux ou lorsque les gens apprennent que nous sommes autistes, il y a une sorte de fermeture ou de mise à l'écart, de nous personnellement ou de nos paroles. Comme un manque de crédibilité (Gr. B, P1).

Un autre élément porteur de microagressions au quotidien a trait aux termes utilisés pour parler de l'autisme et nommer les personnes. Trois participant.es ont relevé la connotation négative et déficitaire des mots et expressions comme « trouble », « être atteint » et « déficience ». Un.e participant.e explique :

Comment pourrait-on changer la perception négative d'un diagnostic si le terme du diagnostic lui-même est péjoratif? Un bon point de départ serait donc de laisser tomber le T dans « TSA » [...] En plus du terme même de « TSA » utilisé pour le diagnostic proprement dit, il y a tout le langage médical, clinique qu'il faut changer de manière profonde [...] Je n'ai pas un « trouble »; je ne suis pas définie en termes de « déficit » ou de « déficience » ou de « manque »; je ne suis pas une « victime » d'une « épidémie » d'autisme; je ne « souffre » pas d'autisme; je ne suis pas « atteinte » d'autisme; je n'ai pas besoin de

« traitement » ni de « remède » ni d'être « soignée » pour mon autisme. (Gr. C, P2).

En revanche, une participante soulève que la vision déficitaire s'accompagne d'un engagement des acteurs institutionnels à fournir des soutiens nécessaires pour les personnes :

Marteler ce message que l'autisme n'est pas une déficience, tout ce que ça va causer, c'est 1) donner une maudite bonne raison au gouvernement de cesser de financer les services déjà largement insuffisants, 2) donner une maudite bonne raison de supprimer le TSA de la liste des handicaps et donc couper l'accès aux prestations de solidarité sociale, au transport adapté et autres ressources nécessaires, 3) donner une maudite bonne raison au grand public et aux professionnels de la santé de se sentir tout à fait justifiés de nous répéter constamment que « si on ne réussit pas à atteindre les attentes sociales, c'est juste parce qu'on ne se force pas assez ». Pour ma part, je n'ai pas de problème à dire que j'ai des déficiences. (Gr. A, P3).

Même si l'une d'elles précise que « si l'autisme est un handicap, ce n'est pas parce que les personnes autistes sont inférieures, mais parce qu'elles sont mises en situation de handicap par la société » (Gr. C, P2), d'autres ont mentionné essayer « le moins possible de [s]'identifier à l'autisme. [...] » (Gr. D, P2).

Plusieurs participant.es ont confié être l'objet de moqueries, comme l'explique ce dernier : « Il m'arrive aussi d'être dans des situations où je remarque que quelques personnes hyper-jugeantes [...] se moquent de moi, devant moi, en me regardant ou en souriant ou en rigolant » (Gr. C, P2). Outre les moqueries et les microagressions présentées précédemment, d'autres ajoutent le rejet, l'intimidation, le harcèlement et des agressions physiques :

Il y a des gens qui expriment de manière très explicite leur refus d'interagir avec moi, par exemple en me disant « dégage l'handicapée ». (Gr. A, P3).

Au primaire et secondaire, j'ai subi de l'intimidation intensive, au quotidien, y compris de la part d'un professeur, tout au long de mon primaire, qui m'appelait "déchet" au lieu de [nom de la participante]. (Gr. C, P4).

Je vivais de la violence sévère à l'école depuis la maternelle et je me faisais battre physiquement par mes pairs, harceler, voler mes livres et toute autre forme de violence qu'ils arrivaient à imaginer. (Gr. A, P1).

Je peux devenir victime facilement de harcèlement dans la rue si je démontre des réactions autistiques au bruit, au stress à l'incompréhension d'une situation, un mauvais geste, un mauvais mot. (Gr. A, P2).

Sur la base de ces expériences, on voit bien comment ces formes de violences se combinent en une stigmatisation associée à l'autisme ou au handicap. Ces formes de violences ne sont pas le propre d'une période en particulier, l'adolescence par exemple, mais s'échelonnent tout au long de la vie.

Impacts perçus de la stigmatisation sur la vie des personnes

Différents impacts ont été mentionnés et se dégagent des expériences partagées par les participant.es. Les participant.es ont mentionné une baisse de l'estime de soi, un désir de cacher sa différence, et des moments de découragement profond. À cet égard, deux participant.es ont écrit :

À force de se faire dire que c'est de sa faute, n'importe qui finit par internaliser ça et oui, c'est la meilleure recette pour détruire l'estime de soi d'un humain. (Gr. D, P1).

Chaque jour, [j'ai] d'intenses moments de découragement, des envies d'en finir, de partir vivre dans un monde qui serait fait pour moi. (Gr. A, P3).

Des participant.es ont mentionné vivre avec des traumatismes (stress post-traumatique) et des douleurs physiques liées à des vécus de violence ou de stigmatisation. "Des gens se

sont défoulés sur moi [...]. Cette situation m'affecte tellement que j'ai parfois des migraines et des tensions dans mon dos", soulignait l'une d'entre eux (Gr. C, P1). Ces expériences engendreraient, progressivement, une plus grande méfiance à l'égard des autres, et parfois même à l'endroit des professionnels dont la fonction est de les soutenir. Comme l'explique cette dernière : "ils m'ont fait sentir que j'étais un freak show [...] la manie de certaines personnes de parler en bébé aux autistes m'a nui et m'a amenée à me méfier" (Gr. C, P1). D'autres ne dévoileront leur diagnostic qu'à des personnes "ouvertes" ou en qui ils et elles ont confiance, l'une d'elles explique :

Je ne l'ai dit qu'aux personnes de confiance : soit des amies de très longue date (qui m'apprécient pour qui je suis, peu importe si je suis autiste, puisque je ne le savais pas pendant longtemps), soit des collègues dont je savais qu'ils et elles étaient ouvert.es à la neurodiversité. (Gr. C, P2).

Ne pas être compris.e "ni accepté dans la société" (Gr. B, P1) était une impression partagée par plusieurs. Une participante témoigne du manque de compréhension qu'elle ressent dans son milieu de travail :

Mon directeur [...] ne fait pas l'effort de comprendre que mes comportements autistiques ne sont pas des caprices [...] il me prend pour une folle et une malade mentale et il m'a dit [...] que c'était ma responsabilité d'aller consulter un psy ». (Gr. C, P1).

Certain.es, comme cette dernière, ont dit trouvé plus de réconfort et d'écoute auprès d'autres personnes autistes ou issues de la neurodiversité :

Les seules personnes qui me comprennent sont des personnes soit autistes, soit ayant d'autres différences neurologiques importantes [...] Jamais je n'ai rencontré de personne neurotypique qui me comprenne. Avec les personnes autistes, j'ai juste à nommer mon besoin de soutien [...] elles font de leur mieux de m'aider. Avec les NT [neurotypique], c'est très rare. (Gr. A, P3).

Elle ajouta un peu plus loin :

« C'est toujours réconfortant de savoir qu'on n'est pas seul ». (Gr. A, P3).

Le camouflage et la dissimulation des traits autistiques constituent d'autres impacts des violences et de la stigmatisation vécue par les personnes autistes. Tous les participant.es ont témoigné qu'il leur arrive de cacher leurs traits autistiques sur une base quotidienne.

« J'ai passé une bonne partie de ma vie à masquer mes traits autistiques et à faire semblant d'être comme les autres pour être acceptée. » (Gr. C, P1), écrivait l'un d'entre eux. Ce dernier précise que cette pratique est devenue « involontaire », comme un automatisme : « Après autant d'années de pratique, je pense que c'est devenu involontaire. C'est malgré moi que je le fais. » (Gr. D, P1). Même si le camouflage peut éviter de vivre de la stigmatisation ou d'autres formes de violence comme des moqueries ou du rejet, sa pratique serait, au vu des témoignages des participant.es, très exigeante sur le plan cognitif, comme rapporté par de nombreuses recherches. Une participante a mentionné à cet égard : « Essayer de dissimuler était un moyen de tenter de moins subir de violence [...] Ça me coûtait trop d'énergie [...] depuis mon burn-out je n'ai juste plus l'énergie pour dissimuler. » (Gr. A, P3).

Cacher le fait d'être autiste, par crainte de vivre de la stigmatisation, du rejet ou des moqueries, affecte sur le rapport que les personnes ont avec l'autisme sur le plan identitaire. Des participant.es rapportent avoir « détesté » ou « rejeté » le fait d'être autiste. Par ailleurs, au fil de leur parcours respectif, un rapport plus positif se serait développé et, à différents degrés, un sentiment d'appartenance avec les autres personnes autistes. Trois d'entre eux résument leur cheminement :

Plus tôt dans ma vie, je détestais être autiste [...]. Maintenant, quand je me questionne sur si j'avais l'option de refaire ma vie en étant une personne neurotypique, la première réponse qui me vient à l'esprit c'est « hors de question !!!!! » (Gr. A, P1).

Aujourd'hui, je suis confortable avec mes différences et mon diagnostic, donc il ne m'arrive plus vraiment d'y penser [...]. Je cherche à frayer mon chemin dans la vie sans mentionner à tout le monde mon diagnostic. (Gr. A, P2).

Devenue adulte, ça ne m'affecte plus comme ça aurait pu quand j'étais plus jeune [...] je sais qui je suis et que le jugement de ces personnes est leur problème plutôt que le mien. [...]. L'identification comme autiste est importante pour moi parce que ça me rattache à une communauté (la communauté autiste) et ça donne un sens d'appartenance. (Gr. C, P2).

Des participant.es ont explicitement mentionné vouloir cesser de se cacher ou de dissimuler leurs comportements autistiques sans subir de rejet ou d'autres formes de stigmatisation. Comme dans le dernier extrait présenté, le refus de « dissimuler » pour les autres était également présent dans les propos d'autres participant.es :

J'ai essayé plus tôt dans ma vie [...] de me fondre dans la foule, sans réussite. J'ai fini par décider [...] que ce n'était pas à moi de changer [...] je peux me concentrer sur les personnes qui en valent la peine. (Gr. A, P1).

J'ai essayé toute ma vie d'avoir « l'air normale » [...] essayer de dissimuler était un moyen de tenter de moins subir de violence [...] Ça me coûtait trop d'énergie [...] maintenant, tant pis pour ceux que ça dérange. (Gr. A, P3).

Stratégie et pistes d'action pour lutter contre la stigmatisation spécifique à l'autisme

Face à la stigmatisation et aux violences qui en découlent, les participant.es mobilisent plusieurs ressources pour « tenir » le coup. La construction d'un rapport identitaire fort à l'autisme et à la communauté autiste ressort pour certains, de même que la pratique des arts (par exemple l'écriture, la danse, la sculpture ou le théâtre) ou d'activités de loisirs comme exutoires et tiers espace permettant d'être « soi-même » :

L'autisme explique tellement de choses dans ma vie et mon expérience que ce serait difficile pour moi de ne pas m'identifier comme autiste. » (Gr. C, P2).

J'ai toujours eu l'impression d'être née au mauvais endroit, sur la mauvaise planète ou sur le mauvais monde. C'est [...] pour ça que [j'écris] : je peux enfin explorer et donner libre cours à mon monde intérieur. (Gr. B, P2).

J'ai vécu dans mon monde, imaginaire ou non, et avec plus de facilité à vivre enfant. À l'âge adulte [...] essayer de vivre dans un autre monde est beaucoup plus difficile [...]. J'ai fini par me trouver un loisir (genre théâtre) qui m'a permis d'avoir des relations sociales. [...]. Ainsi, même si je me sentais différent, je pouvais vivre ma différence. (Gr. B, P1).

Une autre stratégie partagée par un participant est de développer de l'empathie pour ceux qui stigmatisent, retournant ainsi l'idée préjudiciable voulant que les personnes autistes manquent d'empathie :

« Pour arriver à supporter de continuellement être exclu, ridiculisé, etc., c'est de se dire qu'ils ne savent pas faire mieux, que sinon ils feraient mieux, et donc on développe de l'empathie pour ces humains eux-mêmes dépourvus d'empathie. » (Gr. D, P1).

Outre ces stratégies de résistance à la stigmatisation et aux violences en découlant, les participant.es ont fait part de pistes d'action, à mettre en place aux niveaux sociétal et interactionnel, pour lutter contre la stigmatisation spécifique à l'autisme. Une première piste d'action partagée est la nécessité d'informer la population sur l'autisme dans une perspective positive, comme celle proposée par le paradigme de neurodiversité qui permet d'éliminer l'idée de « personne normale », au sens que la majorité est la norme, mais table plutôt sur la richesse de la diversité humaine. L'une d'elles a écrit :

« Continuer à dire que seules les personnes autistes sont différents revient à dire que les allistes [sont] la norme, au lieu de prendre la neurodiversité dans son ensemble comme la norme. » (Gr. C, P2).

On gagnerait à parler de l'autisme à partir des expériences des personnes, plutôt qu'à partir de critères diagnostiques, comme le souligne cette dernière :

Il y a différentes manières de parler de l'autisme. Dans une discussion pour faire connaître ce que nous vivons. Dans une rencontre lors d'un service offert (épicerie, pharmacie, etc..) pour expliquer une réaction ou un besoin. Pour se défendre ou s'expliquer quand une situation dégénère ou que l'on a mal réagi et que les gens ne comprennent pas notre réaction. Pour s'excuser d'un malaise. Pour essayer de dire ce que nous sommes. (Gr. B, P1).

La deuxième piste d'action exprimée par les participant.es touche les représentations sociales et médiatiques de l'autisme. Il importe, comme l'exprime cette participante, de transformer l'image dualiste qui prévaut dans les médias et les mentalités :

Il faut travailler [à changer] l'image bifocale qui dit que je suis soit normale, soit déficiente. Que si je semble bien fonctionner, je ne suis donc pas autiste, ainsi je n'ai pas d'accommodements à demander; et de l'autre si je suis autiste, je dois être déficiente malgré le fait que je suis fonctionnelle quand même. (Gr. B, P2).

Pour ce faire, d'autres ont relevé la nécessité d'inclure des personnes autistes dans les processus de conception, que ce soit pour des publicités ou des campagnes de sensibilisation. D'autres propositions concernaient la création d'une tribune médiatique positive et constructive, exclusive à l'autisme. Par exemple, que des organisations rapportent de « bons coups » ou des témoignages empreints de reconnaissance et de respect :

Je pense que des organisations [...] devraient se manifester [...] sur des réseaux sociaux [...] pour parler des exemples d'intégration de leurs conseillers autistes [...]. Trouver des autistes qui occupent un emploi [et] parler de leurs expériences de travail ou des gestionnaires qui ont accepté de faire confiance à des employés autistes. (Gr. C, P1).

Des témoignages valorisants d'employeurs, de conjoints, de collègues, d'amis, de fratrie, de professeurs qui côtoient des personnes autistes. Des témoignages empreints d'admiration, d'humour, de reconnaissance, de respect et d'acceptation envers ces personnes TSA. (Gr. C, P4).

Des participant.es étendent la piste des représentations positives et soulèvent, en ce sens, la nécessité de parler de l'autisme autrement qu'en des termes médicaux et pathologisant. Il en découle l'idée d'inclure des personnes concernées dans les formations des professionnels des différents secteurs (par exemple en santé, services sociaux, éducation) afin qu'ils et elles puissent apprendre de leur témoignage de vie.

Une troisième piste soulevée par les participant.es pour lutter contre la stigmatisation liée à l'autisme est le respect et la mise en place de réels accommodements, exempts de jugement ou de commentaires inappropriés. Malgré la présence de politiques visant à soutenir les pratiques d'accommodement, les témoignages recueillis nous indiquent qu'encore aujourd'hui, des personnes se voient refuser leurs demandes d'accommodement, qu'elles soient exprimées dans un cadre formel (à l'école par exemple) ou informel (ou sein de la famille ou des relations interpersonnelles). L'un d'eux souligne à ce propos :

Pour ce qui est de me sentir accommodée, ça arrive quand les gens acceptent que ça se puisse que je vive un problème qu'ils ne voient pas (handicap invisible) [...]. Ça me cause toutes sortes de situations de handicap étant donné qu'on refuse constamment mes demandes d'accommodement, de soutien ou d'accompagnement qui pourraient minimiser ou compenser totalement pour mes déficits. (Gr. A, P3).

Un quatrième groupe de solutions proposées par les participant.es concerne les interactions entre les personnes autistes et non autistes (nommées « allistes » ou « neurotypiques » par les participant.es). Différents éléments facilitateurs, et permettant de désamorcer de potentiels malentendus, sont ressortis :

1. Informer les personnes autistes et les non-autistes des défis dans les échanges ou des implicites tels que des sous-entendus, de l'humour, du sarcasme et des expressions.

Je pense important, également, de parler de l'humour et du sarcasme... parce que ceux-ci m'échappaient presque totalement, jusqu'à la vingtaine. (Gr. C, P4).

Mon père me disait tout le temps que j'avais la « tête dure », ce qui signifie être têtu. Je ne comprenais pas, car pour moi mon crâne était dur, comme tous les crânes, et je lui disais, tout en tapant sur ma tête. (Gr. D, P1).

2. Ne pas hésiter à donner des indications claires et précises à la personne autiste, notamment lorsqu'on lui exprime une attente à son égard.

Si on me dit quelque chose clairement et dans un contexte clair je comprends sans problème. Par contre, les choses implicites, ou les sous-entendus, je ne les saisis pas. Je peux saisir certaines situations assez sérieuses ou pour lesquelles j'ai des référents, mais pour d'autres je passerai à côté. (Gr. B, P1) .

3. L'importance des attitudes de bienveillance, d'ouverture et de non-jugement qui repose bien souvent par une connaissance et un souci pour le respect des droits humains.

Si la personne est bienveillante et non informée, elle va poser des questions et je vais pouvoir l'informer et elle va m'accommoder et me soutenir. [...] Si la personne est bienveillante et informée des lois, une fois qu'elle sait mon diagnostic, elle va vouloir m'accommoder et me soutenir. (Gr. A, P3).

4. Pouvoir être « soi-même », sans que cela conduise à des regards ou des actions porteuses de stigmatisation de la part d'autrui.

Un de mes amis [...] m'a dit que je pouvais péter une coche ou faire du flapping autant de fois que nécessaire avec lui. Il me donne la permission d'être moi-même. (Gr. C, P1).

Enfin, la dernière piste d'action dégagée des conversations porte sur le développement ou la bonification des soutiens offerts aux personnes autistes. À propos de l'expérience répandue de la précarité financière, un participant proposait de penser en termes de « revenu minimum garanti » (Gr. A, P3) plutôt que d'allocation d'aide sociale. La création de services de soutien ou de parrainage a aussi été formulée, notamment à la suite du diagnostic, pour la réalisation des tâches de la vie courante, l'apprentissage des normes et des codes sociaux des mondes du travail ou des études ainsi que sur ses droits et ressources en matière de recours :

On peut se sentir un peu seuls après le diagnostic, car il n'y a pas vraiment de suivi ou de prise en charge. (Gr. C, P2).

Ma quasi-absence de mémoire de travail fait que je suis incapable de compter la monnaie (ou tout autre calcul mental) [...]. [Aussi] l'aspect fortement sensoriel dans les magasins fait que j'aurais besoin d'accompagnement au magasin, mais je n'ai droit à aucun accompagnement. (Gr. A, P3).

Coaching/pairage avec un collègue au travail, pour nous accompagner à comprendre les rouages sociaux au travail (règles non écrites, etc.). (Gr. A, P3).

Soutien pour toute démarche que nous devons faire, par exemple : plainte en milieu de travail ou d'études, démarches judiciaires, demandes de soutien financier, etc. C'est très stressant et on n'y comprend rien. Il y a tout plein de « pitfalls » au niveau des interactions sociales. (Gr. A, P3).

Que retenir de ces expériences ?

En guise de synthèse, les propos et écrits recueillis auprès de onze adultes autistes sur leurs expériences de la stigmatisation et d'autres réalités afférentes indiquent la présence importante de préjugés et d'une vision réductrice de l'autisme. Les personnes interrogées jugent que les représentations véhiculées par les médias et les préjugés et vectrices de stigmatisation reposent sur un manque de connaissances sur l'autisme de la part du grand public et des professionnels en santé, services sociaux ou éducation.

Les résultats montrent également que les expériences de stigmatisation se combinent bien souvent à l'expérience de microagressions et à différentes formes de violence (verbale, physique, psychologique). Tous les participants ont partagé au moins une expérience de stigmatisation, qu'il s'agisse d'un événement précis ou de violences répétées tout au long de leur parcours de vie. Leurs impacts sur la vie des personnes sont des plus préoccupants et touchent de multiples aspects de la vie des personnes : estime de soi, bien-être, répercussions post-traumatiques. Il est reconnu que l'expérience de stigmatisation liée à l'autisme affecte directement la qualité de vie des personnes autistes. Le camouflage de ses traits autistiques ou le fait de cacher son diagnostic sont pratiqués par plusieurs pour éviter de faire l'objet de stigmatisation.

Chapitre 4 : Discussion et recommandations

Pour la première fois, nous avons un portrait de la situation de la stigmatisation des personnes autistes et de leurs familles au Québec.

Ce rapport résume les résultats principaux dans une forme synthétique. Les résultats seront rapportés de façon complète dans des publications scientifiques ultérieures. Il est présenté et organisé comme un outil de soutien à la prise de décision.

Discussion

Au Québec, presque 98 % des répondants du grand public ont des connaissances permettant de détecter les principaux mythes ou fausses informations sur l'autisme. En comparaison, Kuzminski et al. (2019b) rapportent jusqu'à 81 % des connaissances avec la même échelle dans une population adulte neurotypique australienne.

Avoir des contacts avec des personnes autistes augmente les connaissances sur l'autisme et l'acceptation des personnes autistes (Kuzminski et al., 2019a). Dans notre recherche, 65 % des répondants sont dans les percentiles moyens et supérieurs de l'échelle de l'acceptation des personnes autistes s'ils n'ont jamais eu de contact avec une personne autiste. Cette proportion augmente à 77 % s'ils ont eu un contact avec une personne autiste ($p < 0,05$). Cependant, seulement 26 % des répondants disaient avoir eu un contact avec des personnes autistes. On voit ici un champ d'intervention possible.

Pour l'acceptation, 68 % de la population générale se trouvait dans les percentiles moyens et élevés. Kuzminski et al. (2019b) rapportent un taux de 81 % d'acceptation forte de l'autisme, mais l'utilisation d'un outil différent (*Societal Attitudes Towards Autism (SATA)*) empêche une comparaison directe de ces résultats.

Comme rapporté par d'autres recherches, nous avons aussi trouvé une association significative positive entre l'acceptation de l'autisme et les variables sexe et âge : les personnes de sexe « féminin » et de moins de 45 ans acceptent davantage les personnes autistes que les autres (Durand-Zaleski, Scott, Rouillon, et Leboyer, 2012) (Kuzminski et al., 2019a).

Nous avons également constaté des indices de déshumanisation associées à l'unicité humaine (par lesquels les êtres humains se distinguent des animaux au niveau de la cognition, de la culture et de la moralité). Une telle association avait aussi été démontrée dans une population adulte neurotypique britannique par Cage et al (2019). Ainsi, malgré des niveaux de connaissance et d'acceptation des personnes autistes qui sont adéquats selon l'échelle de Kim et al. (2019) et Kuzminski et al. (2019a) une stigmatisation implicite semble être présente. Comparativement à la stigmatisation explicite, un tel type de stigmatisation est plus difficile à modifier (Jones, DeBrabander, et Sasson, 2021).

En somme, la grande majorité des québécois et québécoises ont des connaissances de base sur l'autisme et une attitude d'acceptation envers les personnes autistes, mais la stigmatisation implicite semble persister.

En ce qui concerne les proches aidants, tel que décrit par Kinnear et al (2018) la stigmatisation dans la vie des parents était associée à une plus grande difficulté à élever leur enfant. Cette difficulté accrue s'explique notamment par la perte d'heures de travail.

Dans notre échantillon, l'isolement des parents faisait monter la probabilité d'avoir une santé mentale moins bonne. Il se pourrait que les proches aidants finissent par s'isoler pour éviter la stigmatisation et que cela finisse par avoir un impact sur leur santé mentale.

Spécifiquement, les femmes sont à risque d'avoir une santé mentale perçue moins bonne que les hommes. Or, on a montré que les interactions sociales positives constituent un type de soutien social protecteur pour la santé mentale. Il est donc important d'organiser des services de soutien pour les proches aidants, particulièrement pour les mères.

Les proches aidants ayant des difficultés à payer les factures tous les mois sont plus à risque d'avoir une santé globale perçue comme moins bonne. Il en est de même pour les parents avec un faible niveau de scolarité. Cela suggère qu'il faut cibler les groupes plus à risque par des stratégies de soutien ciblés. Dans les interventions à adopter, le soutien instrumental, qui s'avère protecteur pour la santé globale perçue, doit être privilégié.

Malgré les niveaux de connaissances et d'acceptation observés dans cette recherche, les témoignages des participants autistes dans les groupes de discussion indiquent qu'ils ont vécus des expériences de stigmatisation (explicites ou non) et de rejet à leurs demandes d'accommodements.

Par ailleurs, la stigmatisation dans la vie des proches aidants était associée à une plus grande difficulté à élever leur enfant.

Toutes les personnes autistes ayant participé aux groupes de discussion ont rapporté des événements stigmatisants, vécus tout au long de leur vie, dans des milieux familiaux, scolaires, professionnels, ou même médicaux. Même si les groupes de discussion forment un petit échantillon qui n'est pas représentatif de l'ensemble des personnes autistes, les participants ont fait part d'une méconnaissance sur l'autisme et ce, à plusieurs niveaux. Ils ont dit avoir souvent expérimenté un manque de réponse à leurs demandes d'accommodements. Cela soulève des questions sur les connaissances réelles sur l'autisme de la population. En effet, tel que rapportée précédemment, notre enquête démontre une connaissance de base pour presque 98 % de la population.

Pourtant, les discussions de groupe révèlent que les participants autistes étaient

fréquemment confrontés à un manque de connaissance sur l'autisme de la part de leurs interlocuteurs, qui pouvaient même concerner des connaissances jugées essentielles. Ainsi, les connaissances sur l'autisme sont souvent difficiles à définir et à évaluer. Ceci est vrai en particulier pour les connaissances jugées essentielles par les personnes autistes pour faciliter leur acceptation par la population.

Les résultats de notre recherche révèlent une association positive entre l'acceptation de l'autisme et la connaissance de l'autisme, mais seulement pour deux des quatre sous-échelles l'échelle de connaissance sur l'autisme de Kim et al. (2019), à savoir celle sur les mythes et préjugés dans la société sur l'autisme et celle sur les forces et défis des personnes autistes. Les autres sous-échelles (caractéristiques des personnes autistes et à quoi peut ressembler d'être autiste) n'étaient pas associées à l'acceptation de l'autisme.

L'autisme est une condition très hétérogène, sur laquelle il est complexe d'informer la population. Les informations fournies peuvent produire un effet de surgénéralisation susceptible d'alimenter les mythes et les préjugés sur l'autisme plutôt que les contrer. De plus, une amélioration des connaissances sur l'autisme ne produit pas nécessairement une meilleure acceptation des personnes autistes par la population. Encore faut-il que cette amélioration soit bien cadrée et tienne compte de la variété, et même de l'hétérogénéité, de la population autiste, en prenant soin de contrer les mythes et préjugés sur l'autisme et de faire mieux comprendre les forces des personnes autistes et les défis auxquels elles sont confrontées.

Il faut de plus prendre en compte le rôle des médias dans la transmission des informations sur l'autisme, qui est primordial selon les participants aux groupes de discussion. Nous allons exposer plus bas différentes pistes d'action possibles.

Avantages et limites de la recherche

Pour la première fois, nous avons un portrait de la stigmatisation de l'autisme au Québec en relation avec le public général et les proches aidants basé sur un échantillon diversifié. Cet échantillon, issue d'un panel de répondants, est plus représentatif de la population québécoise que ceux récoltés sur les médias sociaux, qui sont connus pour avoir des biais marqués (Rødgaard, Jensen, Miskowiak, et Mottron, 2022). L'utilisation d'une firme de sondage permet d'obtenir un échantillon non probabiliste mais proche d'un échantillon représentatif de la population générale. Cet échantillon comprenait davantage d'hommes que de femmes et davantage de répondants ayant des enfants plus âgés. Il comportait aussi bien des participants ayant reçu un diagnostic récent que plus anciens, et une grande partie d'entre eux vivaient ailleurs que dans la grande région de Montréal.

Cette méthodologie comporte certaines limites. Malgré les avantages d'un échantillonnage d'un panel de répondant, les participants intéressés à participer à un panel ne sont pas nécessairement représentatifs de toute la population à l'étude. Le sondage ne s'adressait qu'aux individus connectés à l'Internet. De ce fait, les aînés, les personnes vivant en région éloignée, les minorités visibles et les personnes à faibles revenus étaient probablement sous-représentés. De plus, le choix de participer était fondé sur des informations disponibles à tous, ce qui a pu créer certains biais d'auto-sélection.

Les résultats de l'étude qualitative ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des personnes autistes. Il est composé exclusivement de personnes autistes s'exprimant couramment verbalement. L'accès aux personnes autistes moins ou non verbales pour connaître leur perspective demeure un défi pour la recherche sur l'expérience des personnes autistes. Par ailleurs, cette recherche a été réalisée durant l'été et l'automne 2021. La santé mentale de la population était atteinte dans son ensemble étant donné la situation pandémique de la COVID-19, et donc le niveau de santé mentale des proches aidants était probablement inférieur qu'en temps normal. Finalement, la

majorité des enfants faisaient l'école à la maison, ce qui peut avoir diminué les risques qu'ils soient stigmatisés, nous amenant à sous-évaluer la probabilité de stigmatisation à l'école dans des conditions normales.

Stratégies efficaces pour contrer les différents types de stigmatisation - Révision de la littérature

Afin de chercher des pistes d'action, nous avons réalisé une revue des études publiées depuis 2009 jusqu'en 2022 sur les stratégies efficaces pour contrer les différents types de stigmatisation. En général, ces études visaient à améliorer les connaissances sur l'autisme pour réduire les préjugés et déboulonner les mythes, transformer positivement les biais émotionnels, favoriser les attitudes positives explicites et implicites envers les personnes autistes. En dernier lieu, améliorer les intentions comportementales positives et se faisant réduire les comportements discriminatoires envers les personnes autistes ou leurs proches. Cette revue de littérature visait à cerner les données probantes sur les meilleures stratégies pour contrer les trois types de stigmatisation liées à l'autisme étudié, à savoir la stigmatisation publique, de courtoisie et internalisé.

La stigmatisation publique, rappelons-le, renvoie aux réactions sociales et psychologiques des personnes face à un individu qu'elles perçoivent comme « anormale » (Bos et al., 2013). Plusieurs recherches ont été faites, et elles ont été menées principalement en milieu éducatif. Par exemple, Ranson et Byrne (2014) ont évalué les effets d'un programme d'information de huit séances destiné aux étudiants du secondaire pour lutter contre la stigmatisation des femmes autistes. Le programme a eu un effet significatif sur les connaissances des étudiants. Bien que plus faible, un effet positif a aussi été noté sur les attitudes des étudiants envers les femmes autistes. De la

même manière, Gillespie-Lynch et al. (2015) ont créé pour les étudiants au collégial une formation en ligne sur l'autisme. Cette formation a entraîné une augmentation des connaissances sur l'autisme des étudiants et une diminution de la distanciation sociale des étudiants autistes envers les étudiants non autistes. Morris, O'Reilly, et Byrne (2020) ont évalué les effets d'un programme de trois semaines avec des élèves des écoles primaires. L'intervention était une version adaptée du programme « *Understanding our peers early years* » de Balaz, Byrne, et Miellet (2020), qui est constitué de 15 cours d'environ 30 minutes chacun, donnés par un enseignant pendant trois semaines. Ces auteurs ont également vérifié si les améliorations se maintenaient dans le temps. L'intervention avait significativement amélioré les connaissances et les attitudes positives vers les pairs autistes, et ces gains se sont maintenus pendant la période d'observation de trois mois. D'autres études ont démontré qu'une amélioration des connaissances sur l'autisme était possible (Someki et al., 2018), mais les contenus des outils pédagogiques et d'évaluation utilisés variaient, ce qui nous empêche de comparer leurs résultats à ceux des autres études.

Sarge, Kim, et Velez (2020) ont testé un programme de stimulation virtuelle en donnant aux participants une expérience à la première personne de surcharge sensorielle. Ce programme a facilité une prise de conscience de la perspective des personnes autistes, ce qui a par la suite augmenté les intentions d'aide et la volonté de faire du bénévolat auprès d'elles.

S'intéressant à l'importance des médias pour le développement des connaissances sur l'autisme, l'étude de Stern et Barnes (2019) a comparé l'effet sur les connaissances produit par des médias à celui produit par une lecture portant explicitement sur les connaissances et les attitudes envers les personnes autistes. Les participants ont été assignés au hasard pour regarder 28 minutes de l'émission « *The Good Doctor* » ou pour lire le texte sur l'autisme. Regarder un épisode de l'émission a entraîné une plus grande amélioration des connaissances que la lecture du texte et a produit un plus

grand désir d'en savoir davantage sur l'autisme. Pareillement Bast et al. (2020) ont comparé les effets d'une intervention basée sur des vidéos et des textes concernant l'autisme. Ils ont évalué les effets de ces outils sur les intentions implicites avec des effets significatifs sur les attitudes et les intentions comportementales.

Par ailleurs, certaines études montrent que le contact avec une personne d'une condition stigmatisée réduit la stigmatisation (Nevill et White, 2011a). Ainsi, le fait d'être en contact avec des personnes autistes, soit en personne ou en vidéo, réduit la stigmatisation après une intervention immédiate ou encore à court ou moyen terme. Les contacts en face à face, avec un personnage imaginaire, en vidéo ou en présentiel réduisent aussi la stigmatisation. Cette stratégie serait plus particulièrement efficace chez les étudiants universitaires et professionnels de la santé (Maunder et White, 2019). L'interaction avec des personnes autistes peut aussi favoriser leur acceptation (Gardiner et Iarocci, 2014). Ce serait même une composante essentielle d'un programme pour contrer la stigmatisation des personnes autistes et de leurs proches.

L'interaction avec des personnes autistes peut favoriser leur acceptation. Il serait une composante essentielle d'un programme pour contrer la stigmatisation des personnes autistes et de leurs proches.

Peu de recherches sont intéressées au type d'information à offrir pour contrer les mythes et les préjugés sur l'autisme et améliorer les connaissances à ce sujet, ou encore pour améliorer les attitudes et les intentions comportementales envers les personnes autistes. Silton et Fogel (2012) se sont intéressés au type d'information à offrir lors des interventions pour contrer la stigmatisation. Leur étude auprès des élèves d'école primaire montre que les intentions comportementales pour interagir avec des élèves autistes s'amélioreraient si on offrait certains types particuliers d'information, et augmentaient ainsi les probabilités d'un de changements réels dans les comportements. Ils seront décrits plus bas.

La stigmatisation de courtoisie concerne les réactions sociales et psychologiques à l'égard des personnes associées à une personne stigmatisée (p. ex. la famille et les amis) (Bos et al., 2013). Peu de travaux se sont penchés spécifiquement sur cet aspect de la stigmatisation. Lodder, Papadopoulos, et Randhawa (2020) ont développé le programme SOLACE, un programme de psychoéducation pour les proches aidants avec des stratégies de restructuration cognitive et axée sur la compassion. L'intervention intègre une variété de techniques, notamment des conférences, des discussions de groupe, des activités guidées et le partage d'expériences entre pairs. Les données préliminaires de cette étude pilote montrent une réduction de la stigmatisation par affiliation (stigmatisation de courtoisie devenue intériorisée) et une amélioration de la santé mentale des parents. D'autres stratégies comme la méditation sont aussi prometteuses pour réduire cette stigmatisation intériorisée et améliorer la santé mentale des proches aidants (Chan et Lam, 2017).

La stigmatisation internalisée reflète l'impact social et psychologique de la stigmatisation sur soi-même, c'est-à-dire à la fois l'appréhension d'être exposé à la stigmatisation des autres et l'internalisation potentielle des croyances négatives et des sentiments associés à la condition stigmatisée (Bos et al., 2013). Martínez-Hidalgo, Lorenzo-Sánchez, López García, et Regadera (2018) ont évalué l'efficacité d'un programme d'ateliers de formation, de créativité et de contact social entre personnes souffrant des problèmes de santé mentale, dont des personnes autistes et des personnes sans maladie mentale. Le programme SoycomoTu® (je suis comme toi) était constitué de cinq ateliers de contact social et de créativité pendant cinq mois avec une réunion hebdomadaire de deux heures. L'analyse des résultats a révélé une réduction significative de la stigmatisation internalisée des participants ayant des problèmes de santé mentale ou étant autistes ainsi qu'une légère réduction de la stigmatisation publique des participants sans maladie mentale et légère augmentation du niveau d'estime de soi de tous les participants.

Limites de ces études

La majorité des études ont trouvé une diminution d'au moins une composante du processus de la stigmatisation, incluant une amélioration des connaissances, des attitudes explicites, et des intentions comportementales. Par contre, aucune étude n'a mesuré les changements dans les comportements discriminatoires ou dans les comportements de soutien ou accommodements. Dans ces études, les effets n'ont été étudiés qu'à très court terme (quelques mois). Aucune étude n'a été réalisée en co-construction avec les personnes concernées. La plupart visaient les attitudes négatives et la principale intervention était l'éducation-ou la formation. La majorité des interventions ont été mises en œuvre au niveau institutionnel, par exemple dans le milieu éducatif, et aucune d'entre elles ne ciblait plus d'un niveau sociétal.

Comment agir pour contrer la stigmatisation des personnes autistes et de leurs proches?

De manière générale, les préjugés, une plus grande tolérance aux iniquités, moins d'ouverture à la diversité et une plus faible empathie cognitive favorisent la stigmatisation.

L'Association canadienne de santé publique (ASPC, 2021) propose cinq principes fondamentaux pour la conception d'interventions pour lutter contre la stigmatisation des populations minoritaires ou souffrant de maladies (tableau 30).

Tableau 30. Principes fondamentaux pour la conception d'interventions pour lutter contre la stigmatisation

1. Être conçues en collaboration avec les décideurs et les personnes concernées;
2. Être fondées sur des données probantes et prendre en compte les différents modes de savoir et les connaissances expérientielles;
3. Être adaptées au vécu des personnes;
4. Tenir compte de l'intersectionnalité;
5. Viser plusieurs niveaux d'intervention en accordant une importance particulière aux niveaux institutionnel et populationnel.

(ASPC 2021 adaptation)

Étant donné les résultats de cette recherche et la littérature sur les meilleures pratiques révisés ci-dessus pour contrer la stigmatisation de différentes conditions de santé (ASPC, 2021), nous suggérons que les interventions pour contrer la stigmatisation des personnes autistes suivent les recommandations suivantes:

1. Chercher à augmenter l'ouverture à la diversité humaine;
2. Cibler des stratégies basées sur des données probantes;
3. Trouver des façons plus efficaces pour informer sur l'autisme et améliorer la littératie en autisme du public en général;
4. Engager les médias à contrer la stigmatisation des personnes autistes;
5. Agir à plusieurs niveaux sociétaux; et enfin
6. Identifier les populations les plus vulnérables et agir en priorité sur ces populations.

1) Chercher à augmenter l'ouverture à la diversité humaine

La notion d'acceptation fait référence à des concepts plus larges, tels que la valorisation de la diversité, l'équité et l'inclusion sociale de personnes neuroatypiques telles que les

personnes autistes. Les demandes d'accommodements de ces personnes concernent tous les acteurs de la société. Développer des attitudes d'ouverture à nos différences entre les êtres humains dans la population générale constitue donc une étape essentielle pour favoriser l'acceptation des demandes d'accommodements des personnes autistes. En effet, il est nécessaire d'avoir une telle attitude pour comprendre les différences des personnes neuroatypiques et s'y adapter collectivement. Le paradigme de la neurodiversité, qui s'intéresse à ces différences et à l'ouverture qu'il faut avoir à leur égard, constitue une perspective pertinente pour informer la population sur ces différences (Hughes, 2021).

De plus, changer les attitudes envers l'ouverture à nos différences entre les êtres humains avec une relation de proximité avec des personnes autistes, afin de familiariser les personnes non-autistes aux comportements autistiques qui semblent étranges, serait une solution prometteuse (Hwang et Charnley, 2010).

2) Cibler des stratégies basées sur des données probantes

La révision de la littérature exposée plus haut sur les interventions pour contrer les différents types de stigmatisation nous informe sur ces stratégies. Des programmes pour contrer les mythes et préjugés et améliorer leur niveau de littératie en autisme des différents publics devraient être aussi de mise (Godfrey Born, MacClelland, et Furnham, 2019). Ainsi, les intervenants (médecins, ligne d'écoute, enseignant, policiers, etc.) devraient être formés à reconnaître la stigmatisation, comme cela a été fait pour les professionnels qui offrent de services aux personnes souffrant d'obésité⁸ (Teachman et Brownell, 2001).

⁸ Why weight guide <https://stop.publichealth.gwu.edu/why-weight-guide>

De plus, tout programme doit considérer un contact avec des personnes autistes, car cela pourrait améliorer les attitudes envers les personnes autistes (Nevill et White, 2011b). Seules 26 % des répondants à notre enquête ont déclaré avoir eu un contact avec des personnes autistes. Donc, le soutien aux efforts entrepris pour l'inclusion des personnes autistes dans toutes les sphères de la société afin d'accroître les probabilités de contact favorise cela, afin de rendre familier ce qui est étrange.

Développer des programmes de soutien entre personnes autistes pour diminuer la stigmatisation intériorisée serait une autre voie possible (Crabtree, Haslam, Postmes, et Haslam, 2010).

3) Trouver des façons plus efficaces pour informer sur l'autisme et améliorer la littératie en autisme du public en général

Étant donné la complexité d'informer autour de l'autisme, nous avons voulu savoir quels étaient les cadres théoriques et les composantes des interventions quant à l'information nécessaire pour contrer la stigmatisation de l'autisme.

Nous avons analysé comment l'information avait été fournie aux participants dans les études décrites ci-haut. Ainsi, il y aurait trois types d'information issue de trois modèles conceptuels (Silton et Fogel, 2012).

Information descriptive

Alors que le processus de stigmatisation débute par ce qui est perçu comme étant « différent », l'information descriptive permet de rendre cohérent ce qui est perçu comme incohérent ou « différent ». Le paradigme de la neurodiversité a précisément pour objectif de sensibiliser la population aux différences entre les êtres humains tout en mettant en relief leurs ressemblances fondamentales. En accord avec ce paradigme, certaines études ont montré l'efficacité d'interventions qui mettent l'accent sur les

ressemblances entre les étudiants autistes et non autistes, par exemple en mettant l'emphase sur leurs besoins communs (Silton et Fogel, 2012).

Information explicative

Ce type d'information met l'accent sur les comportements atypiques des personnes autistes. Elle montre que de tels comportements ne sont pas des caprices mais qu'ils ont un but ou une fonction pour la personne autiste, même s'ils peuvent paraître bizarres ou incompréhensibles pour les autres. Ce type d'information peut améliorer les attitudes en améliorant la compréhension de l'autre. Cette meilleure compréhension favorise des réponses affectives et comportementales plus positives et favorables de la part des pairs.

Information directive

Les informations directives visent à donner des instructions et des conseils sur la façon d'agir avec les personnes autistes. Ce type d'information permet d'améliorer la perception des pairs quant à leur capacité à interagir avec les personnes autistes, autrement dit d'améliorer leur sentiment d'auto-efficacité. L'auto-efficacité est le sentiment de confiance qu'a une personne quant à sa capacité de mettre en œuvre efficacement ses intentions comportementales. Elle a pour effet d'augmenter la motivation de quelqu'un à réaliser ces intentions.

Ces pistes de réflexion sur les trois types d'information à fournir sur l'autisme décrits plus haut nous amènent maintenant à considérer le concept de littératie en santé. Il s'agit de l'aptitude à traiter efficacement l'information sur la santé ou sur une condition associée à la santé. Ce traitement efficace implique la capacité d'accéder à l'information pertinente, à la comprendre, à l'évaluer et à l'utiliser afin de prendre des décisions éclairées en lien à l'amélioration de sa propre santé ou de la santé d'autrui (Sorensen et al., 2012). Appliquée à l'autisme, la littératie en santé permet de mieux comprendre le fonctionnement des personnes autistes et d'offrir du soutien ou des accommodements

lorsque cela s'avère nécessaire. Or, la recherche sur la littératie en autisme est presque absente.

Rappelons que la mesure des connaissances en autisme est complexe et qu'aucun outil de mesure consensuel n'est disponible (Harrison et al., 2017). Dans ce contexte, une échelle des connaissances pourrait utilement être développée afin de documenter les principaux types de connaissances manquantes sur l'autisme dans la population générale et ainsi mieux orienter les actions futures visant à améliorer les connaissances sur l'autisme.

4) Engager les médias à contrer la stigmatisation des personnes autistes

Les médias ont un rôle important dans la propagation des mythes et préjugés et de la stigmatisation au niveau du public (Brewer, Zoanetti, et Young, 2017; Corbin-Charland, 2019). Les médias peuvent jouer un rôle dans la transmission d'informations et la promotion de comportements inclusifs. Ils doivent être inclus dans les stratégies de lutte à la stigmatisation en autisme. Il s'agit d'une des pistes d'action importantes parmi celles qui ont été suggérées par les participant.es autistes dans cette recherche.

Des guides ont déjà été créés pour aider les journalistes à fournir de l'information pertinente sur l'autisme, comme par exemple [Amaze](#) en Australie, [Autistica](#) en Grande-Bretagne, [Autismcanada](#) au Canada, et [Autcreatifs](#) au Québec. Cependant, ces guides ne sont pas suffisamment connus. Il serait utile, pour aider à la diffusion de tels guides, de les développer en collaboration avec les partenaires concernés, incluant les professionnels des médias.

5) Agir à plusieurs niveaux sociétaux

S'il s'agit de réduire de manière significative la stigmatisation des personnes autistes et de leurs proches, les approches à un seul niveau et auprès d'un seul groupe cible ne

suffisent pas (Heijnders et Van Der Meij, 2006; Link et al., 2004). L'ASPC propose d'agir concurremment à quatre niveaux :

- a) Individuel
- b) Interpersonnel
- c) Institutionnel
- d) Populationnel et des politiques publiques

Les quatre stratégies décrites ci-dessus agissent à plusieurs de ces niveaux. Finalement, afin de réduire les inégalités sociales de santé, il est important de mettre en place des stratégies ciblées auprès des populations les plus vulnérables en complémentarité avec les stratégies universelles pour contrer la stigmatisation des personnes autistes.

En conclusion

La population québécoise est déjà en route vers une meilleure acceptation des personnes autistes. Les niveaux de connaissances de base et d'acceptation qu'on a mesurés dans le sondage sont élevés. Malgré tout, comme le révèlent les groupes de discussion, la stigmatisation implicite semble être encore présente dans la population. Des expériences de stigmatisation ont été vécues par les personnes autistes tout au long de leur parcours de vie et dans les différents milieux de vie, ce soit à l'école, en recevant des services de santé, ou même au sein de leur propre famille. La stigmatisation de courtoisie augmente la difficulté d'élever un enfant autiste. Ceci révèle l'existence d'une stigmatisation structurelle, qui est la légitimation et la perpétuation d'un statut stigmatisé par les institutions et les systèmes idéologiques de la société.

Comme on l'a montré, les meilleures stratégies pour contrer la stigmatisation des personnes autistes et de leurs proches comportent les composantes essentielles suivantes:

- Sensibiliser la population à la diversité humaine. Les personnes autistes font tout autant partie de la communauté que les autres.
- Adopter des stratégies fondées sur des données probantes. Ces données indiquent qu'il est nécessaire d'informer efficacement sur l'autisme afin d'améliorer la littératie en autisme en utilisant trois types d'information: descriptive, explicative et directive. La littératie en autisme devrait permettre d'améliorer le sentiment d'auto-efficacité des gens à interagir avec les personnes autistes afin de favoriser leur inclusion dans la société. Informer sur l'autisme est une tâche complexe. Informer à partir des expériences réelles des personnes autistes peut aider à atténuer cette difficulté.
- Seulement 26 % des participants à notre étude ont déclaré connaître une personne autiste. Le contact avec des personnes autistes améliore significativement les attitudes envers les personnes autistes et devrait être favorisé dans tout programme pour contrer la stigmatisation des personnes autistes.
- Engager les médias à contrer la stigmatisation des personnes autistes. Ayant un rôle important dans la diffusion de mythes et de préjugés à leur sujet, ils peuvent contribuer à contrer ces mythes et aider à diffuser des attitudes inclusives envers ces personnes et leurs familles. À cet égard, les guides existants pour les journalistes pourraient servir de modèles.
- Agir à plusieurs niveaux sociétaux : individuel, interpersonnel, institutionnel et populationnel. L'élaboration de politiques publiques qui agissent à ces différents niveaux est nécessaire. Cibler un seul d'entre eux n'est pas efficace.
- Identifier les populations où intervenir en priorité. Par exemple, les populations les plus à risque de subir les conséquences de la stigmatisation ou celles qui ont besoin de stratégies particulières pour lutter contre la stigmatisation de l'autisme.
- Mesurer l'efficacité de ces interventions et mener périodiquement une enquête pour évaluer l'efficacité des interventions.

- Tout programme de réduction de la stigmatisation des personnes autistes doit comporter des stratégies visant à faciliter leur inclusion sociale. Prendre soin des populations plus vulnérables est nécessaire non seulement pour ces populations mais aussi pour la société dans son ensemble: cela permet d'améliorer sa cohésion et ainsi de renforcer sa résilience.

Outils de communication grand public

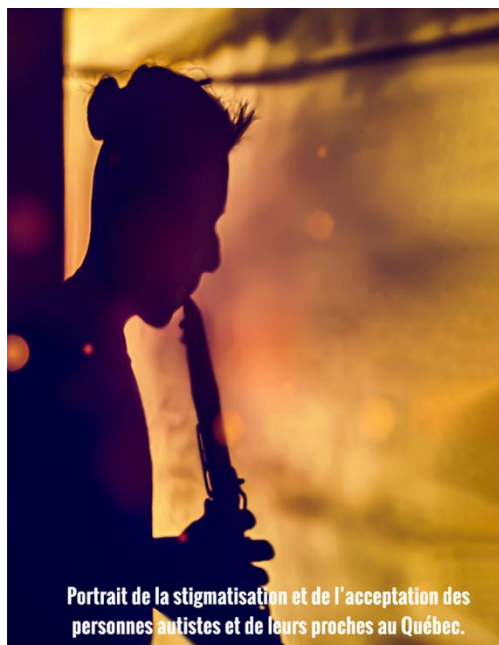
Afin de fournir des outils d'information et de sensibilisation pour le grand public, deux outils de communication ont été développés. Il s'agit d'outils de dissémination des données saillantes du portrait de la situation des personnes autistes présenté dans ce rapport.

La connaissance d'au moins une personne autiste est l'un des éléments-clés pour réduire les préjugés et promouvoir l'acceptation des personnes autistes. Toutefois, il s'agit d'un élément rarement présent dans les outils disponibles. Les deux outils développés présentent l'expérience de vie de personnes autistes par le biais de témoignages vidéo.

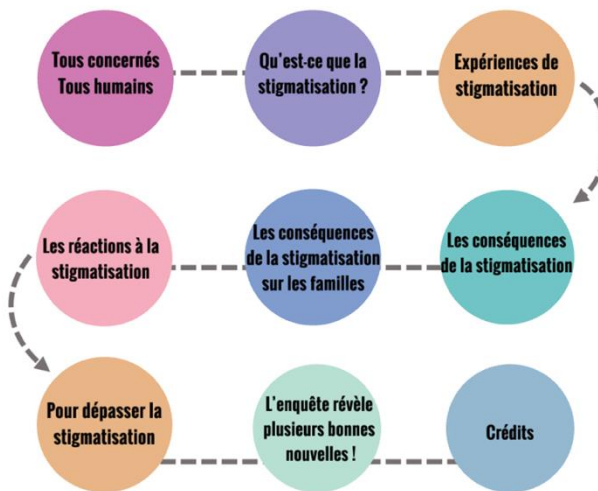
Les enjeux liés au défi de la littératie ont été au cœur de la conception de ces outils. Il fallait donc qu'ils soient assez lisibles et compréhensibles pour la population en général.

Visuel avec les données les plus importantes de l'enquête :

<https://prezi.com/view/8xsKMmLTmGLUATMIxuvM/>



Autisme : de la stigmatisation à l'acceptation



Office des personnes
handicapées
Québec

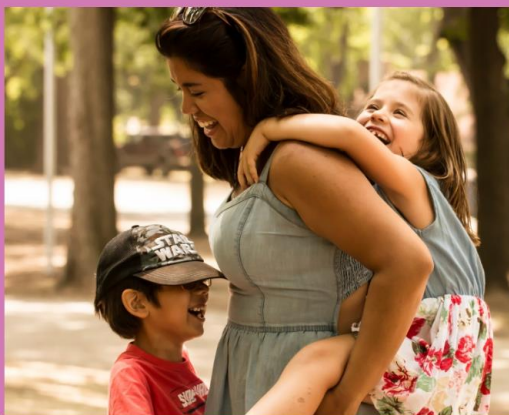
Fonds de
recherche
INCLUSION
SOCIALE

ESPUM

CHU
Sainte-Justine
Université de Montréal

Cliquez ici pour des
instructions de
navigation

Tous concernés Tous humains



Nous vous présentons les faits saillants de l'enquête « Portrait de la stigmatisation et de l'acceptation des personnes autistes et de leurs proches au Québec » auprès d'environ 1000 personnes, 200 parents et des groupes de discussion auprès de personnes autistes.

Nous sommes tous concernés par la stigmatisation des personnes autistes, que nous soyons nous-même une personne autiste, ou encore un proche, un collègue ou le voisin d'une personne autiste.

Nous sommes tous humains. Nous avons tous le besoin d'exister, d'être accepté et de faire partie d'une société qui prend soin de tous qui prend soin de nous.

Vignettes des expériences de stigmatisation des personnes autistes :

https://www.youtube.com/playlist?list=PLYLQwOwThJv_vqheFez0vIZwfg-jCFixL



Bibliographie

1. Académie canadienne des sciences de la santé. (2022). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques. Croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels. Ottawa (Ont.): Comité de direction de l'évaluation sur l'autisme, ACSS. (S.l.): (s.n.).*
2. Agence de santé Publique du Canada. (n.d.). Lutte contre la stigmatisation.pdf. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/publications/chief-public-health-officer-reports-state-public-health-canada/addressing-stigma-what-we-heard/stigma-fre.pdf>
3. ASPC. (2021, 27 octobre). Lutte contre la stigmatisation : Vers un système de santé plus inclusif. [éducation et sensibilisation]. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/publications/rapports-etat-sante-publique-canada-administrateur-chef-sante-publique/lutte-contre-stigmatisation-vers-systeme-sante-plus-inclusif.html>
4. Aut'Créatifs. (2014, 19 décembre). Raconter l'autisme autrement. *Aut'Créatifs*. Repéré à <https://autcreatifs.com/2014/12/19/raconter-lautisme-autrement/>
5. Balaz, L., Byrne, M. K., & Mielle, S. (2020). "Understanding Our Peers": A Naturalistic Program to Facilitate Social Inclusion for Children with Autism in Mainstream Early Childhood Services. *International Journal of Disability Development and Education*, 1-19. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1821872>
6. Bast, D. F., Lyons, C., Stewart, I., Connor, T., Kelly, M., & Goyos, C. (2020). The Effect of Educational Messages on Implicit and Explicit Attitudes towards Individuals on the Autism Spectrum versus Normally Developing Individuals. *The Psychological Record*, 70(1), 123-145. <https://doi.org/10.1007/s40732-019->

00363-4

7. Bastian, B., & Haslam, N. (2010). Excluded from humanity : The dehumanizing effects of social ostracism. *Journal of Experimental Social Psychology, 46*, 107-113. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2009.06.022>
8. Bastian, B., & Haslam, N. (2011). Experiencing Dehumanization : Cognitive and Emotional Effects of Everyday Dehumanization. *Basic and Applied Social Psychology, 33*(4), 295-303. <https://doi.org/10.1080/01973533.2011.614132>
9. Berg, K. L., Shiu, C. S., Acharya, K., Stolbach, B. C., & Msall, M. E. (2016). Disparities in adversity among children with autism spectrum disorder : A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology, 58*(11), 1124-1131. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13161>
10. Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma : Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology, 35*(1), 1-9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
11. Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2020). « *Autism is me* » : *An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma*. OSF Preprints. <https://doi.org/10.31219/osf.io/gv2mw>
12. Botha, M., & Frost, D. M. (2018). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health, 215686931880429*. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
13. Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2020). Avoiding Ableist Language : Suggestions for Autism Researchers. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
14. Bowling, A. (2005). Just one question : If one question works, why ask several? *Journal of Epidemiology and Community Health, 59*(5), 342-345. <https://doi.org/10.1136/jech.2004.021204>
15. Brewer, N., Zoanetti, J., & Young, R. L. (2017). L'influence des suggestions des médias sur les liens entre la criminalité et les troubles du spectre autistique.

- Autism*, 21(1), 117-121. <https://doi.org/10.1177/1362361316632097>
16. Brosnan, M., Parsons, S., Good, J., & Yuill, N. (2016). How can participatory design inform the design and development of innovative technologies for autistic communities? *Journal of Assistive Technologies*, 10(2), 115-120. <https://doi.org/10.1108/JAT-12-2015-0033>
 17. Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2020). "It Defines Who I Am" or "It's Something I Have": What Language Do [Autistic] Australian Adults [on the Autism Spectrum] Prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3>
 18. Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2019a). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism*, 23(6), 1373-1383. <https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
 19. Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2019b). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism*, 23(6), 1373-1383. <https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
 20. Cage, Eilidh, Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473-484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
 21. Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : Concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15. <https://doi.org/10.7202/012137ar>
 22. Caron, V., Jeanneret, N., Giroux, M., Guerrero, L., Ouimet, M., Forgeot d'Arc, B., ... Courcy, I. (2021). Sociocultural context and autistics' quality of life : A comparison between Québec and France. *Autism*, 13623613211035228. <https://doi.org/10.1177/13623613211035229>
 23. Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*. *APA PsycInfo.*, 8(4), 984-994. Repéré à

- <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0675-9>
24. Corbin-Charland, O. (2019). L'autisme dans les médias écrits québécois : Du super humain à l'incapable. Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/22767/Corbin-Charland_Olivier_2019_memoire.pdf?sequence=2&isAllowed=y
 25. Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., ... Lesage, A. (2017). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 706743717737031. <https://doi.org/10.1177/0706743717737031>
 26. Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., & Leboyer, M. (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC psychiatry*, 12, 128. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-128>
 27. Fleishman, J. A., & Zuvekas, S. H. (2007). Global Self-Rated Mental Health : Associations With Other Mental Health Measures and With Role Functioning. *Medical Care*, 45(7), 602-609. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31803bb4b0>
 28. Flick, U. (2013). *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*. (S.I.): SAGE.
 29. Gardiner, E., & Iarocci, G. (2014). Students with autism spectrum disorder in the university context : Peer acceptance predicts intention to volunteer. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1008-1017. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1950-4>
 30. Gillespie-Lynch, K., Brooks, P. J., Someki, F., Obeid, R., Shane-Simpson, C., Kapp, S. K., ... Smith, D. S. (2015). Changing College Students' Conceptions of Autism : An Online Training to Increase Knowledge and Decrease Stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2553-2566. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2422-9>
 31. Godfrey Born, C., MacClelland, A., & Furnham, A. (2019). Mental health literacy for autism spectrum disorder and depression. *Psychiatry Research*.
 32. Goffman, E. (2009). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*.

- (S.I.): Simon and Schuster. (Google-Books-ID: zuMFXuTMAqAC).
33. Hanmer, J., & Cherepanov, D. (2016). A single question about a respondent's perceived financial ability to pay monthly bills explains more variance in health utility scores than absolute income and assets questions. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 25(9), 2233-2237. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1269-7>
 34. Harrison, A., Bradshaw, L. P., Naqvi, N. C., Paff, M. L., & Campbell, J. M. (2017). Development and Psychometric Evaluation of the Autism Stigma and Knowledge Questionnaire (ASK-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3281-3295. Repéré à <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3242-x>
 35. Haslam, N. (2006). Dehumanization : An integrative review. *Personality and Social Psychology Review : An Official Journal of the Society for Personality and Social Psychology, Inc*, 10(3), 252-264. https://doi.org/10.1207/s15327957pspr1003_4
 36. Haslam, N., Bain, P., Douge, L., Lee, M., & Bastian, B. (2005). More human than you : Attributing humanness to self and others. *Journal of personality and social psychology*, 89(6), 937.
 37. Haslam, N., & Loughnan, S. (2014). Dehumanization and Infrahumanization. *Annual Review of Psychology*, 65(1), 399-423. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010213-115045>
 38. Heijnders, M., & Van Der Meij, S. (2006). The fight against stigma : An overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 353-363. <https://doi.org/10.1080/13548500600595327>
 39. Hughes, J. A. (2021). Does the heterogeneity of autism undermine the neurodiversity paradigm? *Bioethics*, 35(1), 47-60. <https://doi.org/10.1111/bioe.12780>
 40. Hwang, S. K., & Charnley, H. (2010). Making the familiar strange and making the strange familiar : Understanding Korean children's experiences of living with an

- autistic sibling. *Disability & Society*, 25(5), 579-592. Repéré à <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.489305>
41. Jensen, C. M., Martens, C. S., Nikolajsen, N. D., Skytt Gregersen, T., Heckmann Marx, N., Goldberg Frederiksen, M., & Hansen, M. S. (2016). What do the general population know, believe and feel about individuals with autism and schizophrenia : Results from a comparative survey in Denmark. *Autism*, 20(4), 496-508. <https://doi.org/10.1177/1362361315593068>
 42. Johnson, T. D., & Joshi, A. (2016). Dark clouds or silver linings? A stigma threat perspective on the implications of an autism diagnosis for workplace well-being. *Journal of Applied Psychology*, 101(3), 430-49. <https://doi.org/10.1037/apl0000058>
 43. Jones, D. R., DeBrabander, K. M., & Sasson, N. J. (2021). Effects of autism acceptance training on explicit and implicit biases toward autism. *Autism*, 25(5), 1246-1261. <https://doi.org/10.1177/1362361320984896>
 44. Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., Berkowitz, S., & Lee, B. K. (2017). Brief Report : Examining the Association of Autism and Adverse Childhood Experiences in the National Survey of Children's Health : The Important Role of Income and Co-occurring Mental Health Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 2275-2281. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3111-7>
 45. Khuong, L. Q., Vu, T.-V. T., Huynh, V.-A. N., & Thai, T. T. (2018). Psychometric properties of the medical outcomes study : Social support survey among methadone maintenance patients in Ho Chi Minh City, Vietnam: a validation study. *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy*, 13(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s13011-018-0147-4>
 46. Kim, S. Y. (2020a). The Development and Pilot-Testing of the Autism Attitude Acceptance Scale : An Instrument Measuring Autism Acceptance. *Autism in Adulthood*, 2(3), 204-215. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0066>
 47. Kim, S. Y. (2020b). The Development and Pilot-Testing of the Autism Attitude Acceptance Scale : An Instrument Measuring Autism Acceptance. *Autism in*

- Adulthood*, 2(3), 204-215. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0066>
48. Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
49. Kloosterman, P. H., Kelley, E. A., Craig, W. M., Parker, J. D. A., & Javier, C. (2013). Types and experiences of bullying in adolescents with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 824-832. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.02.013>
50. Kuzminski, R., Netto, J., Wilson, J., Falkmer, T., Chamberlain, A., & Falkmer, M. (2019a). Linking knowledge and attitudes: Determining neurotypical knowledge about and attitudes towards autism. *PLOS ONE*, 14(7), e0220197. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220197>
51. Kuzminski, R., Netto, J., Wilson, J., Falkmer, T., Chamberlain, A., & Falkmer, M. (2019b). Linking knowledge and attitudes: Determining neurotypical knowledge about and attitudes towards autism. *PLOS ONE*, 14(7), e0220197. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220197>
52. LeBlanc, L., Robert, M., & Boyer, T. (2016). L'expérience de la stigmatisation du point de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble de l'autisme : Comprendre la présence ou non de l'auto-stigmatisation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 75. <https://doi.org/10.7202/1039016ar>
53. Lee, G. K., Curtiss, S. L., Kuo, H. J., Chun, J., Lee, H., & Nimako, D. D. (2021). The Role of Acceptance in the Transition to Adulthood: A Multi-Informant Comparison of Practitioners, Families, and Youth with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05037-1>
54. Lijadi, A. A., & van Schalkwyk, G. J. (2015). Online Facebook Focus Group Research of Hard-to-Reach Participants. *International Journal of Qualitative*

- Methods*, 14(5), 160940691562138. <https://doi.org/10.1177/1609406915621383>
55. Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma, 24.
 56. Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511-541.
<https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007098>
 57. Linton, K. F. (2014). Clinical Diagnoses Exacerbate Stigma and Improve Self-Discovery According to People With Autism. *Social Work in Mental Health*, 12(4), 330-342. <https://doi.org/10.1080/15332985.2013.861383>
 58. Lodder, A., Papadopoulos, C., & Randhawa, G. (2020). SOLACE: A Psychosocial Stigma Protection Intervention to Improve the Mental Health of Parents of Autistic Children-A Feasibility Randomised Controlled Trial. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04498-0>
 59. Louw, J. S., Kirkpatrick, B., & Leader, G. (2020). Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities : A systematic review of original empirical studies. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 33(5), 793-807. <https://doi.org/10.1111/jar.12678>
 60. Lucas, J. W., & Phelan, J. C. (2012). Stigma and Status : The Interrelation of Two Theoretical Perspectives. *Social psychology quarterly*, 75(4), 310-333.
<https://doi.org/10.1177/0190272512459968>
 61. Lum, M., Garnett, M., & O'Connor, E. (2014). Health communication : A pilot study comparing perceptions of women with and without high functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1713-1721.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.09.009>
 62. Martínez, R., Rodríguez-Bailón, R., & Moya, M. (2012). Are they animals or machines? Measuring dehumanization. *The Spanish Journal of Psychology*, 15(3), 1110-1122. https://doi.org/10.5209/rev_sjop.2012.v15.n3.39401
 63. Martínez-Hidalgo, M. N., Lorenzo-Sánchez, E., López García, J. J., & Regadera, J. J. (2018). Social contact as a strategy for self-stigma reduction in young adults and adolescents with mental health problems. *Psychiatry Research*, 260,

- 443-450. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.017>
64. Maunder, R. D., & White, F. A. (2019). Intergroup contact and mental health stigma : A comparative effectiveness meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 72*, 101749. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2019.101749>
65. Meyer, I. H. (2003). Prejudice, Social Stress, and Mental Health in Lesbian, Gay, and Bisexual Populations : Conceptual Issues and Research Evidence. *Psychological bulletin, 129*(5), 674-697. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.674>
66. Morris, S., O'Reilly, G., & Byrne, M. K. (2020). Understanding Our Peers with Pablo : Exploring the Merit of an Autism Spectrum Disorder De-stigmatisation Programme Targeting Peers in Irish Early Education Mainstream Settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*(12), 4385-4400. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04464-w>
67. NETendances. (2020). NETendances 2020 Portrait numérique des foyers québécois, 20.
68. Nevill, R. E. A., & White, S. W. (2011a). College students' openness toward autism spectrum disorders : Improving peer acceptance. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(12), 1619-1628. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1189-x>
69. Nevill, R. E. A., & White, S. W. (2011b). College students' openness toward autism spectrum disorders : Improving peer acceptance. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(12), 1619-1628. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1189-x>
70. Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., ... Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism, 23*(8), 2007-2019. <https://doi.org/10.1177/1362361319830523>
71. Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., ... Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with

- you” : Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
72. Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Ashkenazy, E., Boisclair, C., ... Baggs, A. (2011). Collaboration Strategies in Nontraditional Community-Based Participatory Research Partnerships : Lessons From an Academic–Community Partnership With Autistic Self-Advocates. *Progress in Community Health Partnerships*, 5(2), 143-150. <https://doi.org/10.1353/cpr.2011.0022>
73. Ofner, M., Ofner, M., & Agence de santé publique du Canada. (2018). *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*. (S.I.): (s.n.). Repéré à http://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-fra.pdf
74. Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G., & Randhawa, G. (2019). Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1665-1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3835-z>
75. Pescosolido, B. A., Martin, J. K., Lang, A., & Olafsdottir, S. (2008). Rethinking theoretical approaches to stigma : A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). *Social Science & Medicine*, 67(3), 431-440. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.018>
76. Pomey, M., Lebel, P., Clavel, N., Morin, E., Morin, M., Neault, C., ... Mulliez, A.-P. E. (2018). Development of patient-inclusive teams : Toward a structured methodology. *Healthc Q*.
77. Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 51(HS), 41. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
78. Ranson, N. J., & Byrne, M. K. (2014). Promoting Peer Acceptance of Females with Higher-functioning Autism in a Mainstream Education Setting : A Replication

- and Extension of the Effects of an Autism Anti-Stigma Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2778-2796.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2139-1>
79. Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2000). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap—Revue de sciences humaines et sociales*, 1-17.
80. René, F., Casimiro, L., Tremblay, M., Brosseau, L., Lefebvre, A., Beaudouin, M., ... Bergeron, L.-P. (2011). Une version canadienne française du Lower Extremity Functional Scale (LEFS) : L'Échelle fonctionnelle des membres inférieurs (ÉFMI), partie I. *Physiotherapy Canada*, 63(2), 242-248.
<https://doi.org/10.3138/ptc.2010-11F>
81. Robitaille, A., Orpana, H., & McIntosh, C. N. (2011). Psychometric properties, factorial structure, and measurement invariance of the English and French versions of the Medical Outcomes Study social support scale. *Health Reports*, 22(2), 33-40.
82. Rødgaard, E., Jensen, K., Miskowiak, K. W., & Mottron, L. (2022). Representativeness of autistic samples in studies recruiting through social media. *Autism Research*, 15(8), 1447-1456. <https://doi.org/10.1002/aur.2777>
83. Sarge, M. A., Kim, H.-S., & Velez, J. A. (2020). An *Auti-Sim* Intervention : The Role of Perspective Taking in Combating Public Stigma with Virtual Simulations. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 23(1), 41-51.
<https://doi.org/10.1089/cyber.2019.0678>
84. Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine* (1982), 32(6), 705-714. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90150-b](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-b)
85. Shtayermman, O. (2009). An exploratory study of the stigma associated with a diagnosis of Asperger's syndrome : The mental health impact on the adolescents and young adults diagnosed with a disability with a social nature. *Journal of*

Human Behavior in the Social Environment, 19(3), 298-313.

<https://doi.org/10.1080/10911350902790720>

86. Silton, N., & Fogel, J. (2012). Enhancing positive behavioral intentions of typical children towards children with autism. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 12, 139-158.
87. Someki, F., Torii, M., Brooks, P. J., Koeda, T., & Gillespie-Lynch, K. (2018). Stigma associated with autism among college students in Japan and the United States : An online training study. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 88-98. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.016>
88. Sorensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., ... Consortium Health Literacy Project, E. (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80).
89. Statistique Canada. (2016). Perceived health. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-229-x/2009001/status/phx-eng.htm#im>
90. Stern, S. C., & Barnes, J. L. (2019). Brief Report : Does Watching The Good Doctor Affect Knowledge of and Attitudes Toward Autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2581-2588. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03911-7>
91. Strahan, R., & Gerbasi, K. C. (1972). Short, homogeneous versions of the Marlowe-Crowne Social Desirability Scale. *Journal of Clinical Psychology*, 28(2), 191-193. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(197204\)28:2<191::AID-JCLP2270280220>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1097-4679(197204)28:2<191::AID-JCLP2270280220>3.0.CO;2-G)
92. Teachman, B. A., & Brownell, K. D. (2001). Implicit anti-fat bias among health professionals : Is anyone immune? *International Journal of Obesity*, 25(10), 1525-1531. <https://doi.org/10.1038/sj.ijo.0801745>
93. Tremblay, S., Lachance, L., & Richer, L. (2006). Étude des qualités psychométriques d'une adaptation québécoise abrégée de l'Échelle de désirabilité

- sociale de Marlow- Crowne. Communication présentée au 74ème Congrès de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences, Montréal.
94. Treweek, C., Wood, C., Martin, J., & Freeth, M. (2019). Autistic people's perspectives on stereotypes : An interpretative phenomenological analysis. *Autism, 23*(3), 759-769. <https://doi.org/10.1177/1362361318778286>
95. Turnock, A., Langley, K., & Jones, C. R. G. (2022). Understanding Stigma in Autism : A Narrative Review and Theoretical Model. *Autism in Adulthood, 4*(1), 76-91. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>
96. Tyler, I., & Slater, T. (2018). Repenser la sociologie de la stigmatisation. *The Sociological Review, 66*(4), 721-743. <https://doi.org/10.1177/0038026118777425>
97. White, D., Hillier, A., Frye, A., & Makrez, E. (2019). College Students' Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(7), 2699-2705. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2818-1>
98. Williams, S., Clausen, M. G., Robertson, A., Peacock, S., & McPherson, K. (2012). Methodological Reflections on the Use of Asynchronous Online Focus Groups in Health Research: *International Journal of Qualitative Methods*. <https://doi.org/10.1177/160940691201100405>
99. Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Anderson, C. M., & Law, P. (2014). Risk factors for bullying among children with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(4), 419-427. <https://doi.org/10.1177/1362361313477920>

Annexe 1 : Questionnaires en français

Dans quelle région du Québec demeurez-vous ?

Libellé
Bas-Saint-Laurent
Saguenay-Lac-Saint-Jean
Capitale-Nationale
Mauricie
Estrie
Montréal
Outaouais
Abitibi-Témiscamingue
Côte-Nord
Nord-du-Québec
Gaspésie/Iles-de-la-Madeleine
Chaudière-Appalaches
Laval
Lanaudière
Laurentides
Montérégie
Centre-du-Québec

Quel âge avez-vous ?

Moins de 18 ans

De 18 à 24 ans

De 25 à 34 ans

De 35 à 44 ans

De 45 à 54 ans

De 55 à 64 ans

De 65 à 74 ans

75 ans ou plus

Je préfère ne pas répondre

Êtes-vous :

Note : comme indiqué par Statistique Canada, les Canadiens transgenres, transsexuels et intersexués doivent indiquer le genre (masculin ou féminin) auquel ils s'identifient le plus.

Un homme
Une femme
Autre

Quelle est la langue que vous avez apprise en premier lieu à la maison dans votre enfance et que vous comprenez toujours?

Français
Anglais
Autre
Français et anglais
Français et autre
Anglais et autre
Autre et autre

Je préfère ne pas répondre

A quel niveau se situe la dernière année de scolarité que vous avez terminée?

Primaire (7 ans ou moins)
Secondaire formation générale ou professionnelle (8 à 12 ans)
Collégial (formation préuniversitaire, formation technique, certificats, attestations ou diplômes de perfectionnement 13-15 ans)
Universitaire certificats et diplômes
Universitaire 1^{er} cycle Baccalauréat (incluant cours classique)
Universitaire 2^e cycle Maîtrise
Universitaire 3^e cycle Doctorat
Je préfère ne pas répondre

Considérez-vous que votre résidence principale se trouve :

...en milieu urbain (dans une grande ville)
...en banlieue ou les environs d'une grande ville
...dans une ville de moyenne ou petite taille
...en milieu rural (à la campagne)
Je ne sais pas

QF1. Êtes-vous (ou une autre personne de votre ménage) une personne autiste?

Libellé
Oui, moi personnellement
Oui, une autre personne de mon ménage
Non
Je ne sais pas
Je préfère ne pas répondre

Veuillez indiquer l'âge de la personne autiste que vous soutenez? _____

À quand remonte le diagnostic de la personne autiste que vous soutenez ? _____ années

Quel est le niveau de soutien dont la personne autiste que vous soutenez a besoin pour fonctionner dans la communauté ?

Nécessite un soutien très important

Nécessite un soutien important

Nécessite un soutien occasionnel

En général, diriez-vous que votre santé physique est...?

Excellente
Très bonne
Bonne
Passable
Mauvaise

En général, diriez-vous que votre santé mentale est...?

Excellente
Très bonne
Bonne
Passable
Mauvaise

Voici quelques questions se rapportant au soutien vous étant disponible.

Les gens recherchent parfois de la compagnie, de l'assistance ou autres types de soutien chez les autres. À quelle fréquence ces différents types de soutien vous sont-ils disponibles lorsque vous en éprouvez le besoin? (Cochez la case appropriée).

	Jamais	Rarement	Quelque fois	La plupart du temps	Toujours
Quelqu'un pour vous aider si vous étiez alité(e).					
Quelqu'un sur lequel (laquelle) vous pouvez compter lorsque vous avez besoin d'une oreille attentive.					
Quelqu'un qui vous donnera de bons conseils en période de crise.					
Quelqu'un pour vous accompagner chez le médecin si vous devez vous y rendre.					
Quelqu'un qui vous montre de l'amour et de l'affection.					
Quelqu'un avec qui passer de bons moments.					
Quelqu'un qui vous donnera de l'information pour vous aider à comprendre une situation.					
Quelqu'un à qui vous confier et parler de vous-même.					
Quelqu'un qui vous serre dans ses bras.					
Quelqu'un qui vous accompagne dans vos moments de détente.					
Quelqu'un qui vous préparerait vos repas si vous étiez dans l'incapacité de le faire.					

Quelqu'un dont les conseils vous sont précieux.					
Quelqu'un avec qui faire des activités pour se distraire et oublier ses soucis.					
Quelqu'un pour vous aider avec vos tâches journalières si vous étiez indisposé(e).					
Quelqu'un avec qui partager vos tracas et vos peurs les plus intimes.					
Quelqu'un vers qui se retourner pour obtenir des suggestions dans le but de composer avec vos problèmes personnels.					
Quelqu'un avec qui vous partagez vos moments de loisirs.					
Quelqu'un qui comprend vos problèmes.					
Quelqu'un à aimer et à se faire désirer					

Voici quelques questions concernant votre enfant autiste et concernant la parentalité d'un enfant autiste.

Veuillez répondre aux questions suivantes au meilleur de vos connaissances :

Lors des 6 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous observé chez votre enfant le comportement suivant :	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
Se cogner la tête				
Menaces ou comportements agressifs envers autrui				
Comportements répétitifs visibles				
Difficulté à établir un contact visuel				
Incontinence urinaire ou fécale				
Crises ou désorganisations intenses				
Contrariété à cause d'un changement de routine				

Pensez-vous que la plupart, certaines, ou quelques personnes croient que les personnes autistes ne seront jamais capables de :	La plupart	Certaines	Quelques
Garder un emploi			
Vivre indépendamment			
Se marier			

Pensez-vous que la plupart, certaines, ou quelques personnes croient que :	La plupart	Certaines	Quelques
Les personnes autistes ne peuvent pas être de bons amis parce qu'elles sont autistes			
Les parents peuvent causer l'autisme de leur enfant à cause de leur façon d'être parents			
Les personnes autistes sont « malades mentales »			
Les personnes autistes sont dangereuses ou sont une menace pour les autres			
Les personnes autistes ont une déficience intellectuelle			

À quelle fréquence dans les 6 derniers mois votre enfant :	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
A été agacé ou traité d'un nom insultant				
A été exclu d'activités par ses pairs				
A été intimidé physiquement par ses pairs				
A évité le contact avec d'autres enfants				
A entendu des enfants le traiter de noms ou de mots blessants				
A été considéré comme bizarre ou étrange par les autres				
A eu de la difficulté à se faire des amis				

À quelle fréquence dans les 6 derniers mois avez vous	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Décidé de ne pas passer de temps avec vos amis et votre famille				
Ressenti que vous et votre famille étiez exclus				
Avez-vous dû manquer des heures de travail à cause de l'autisme de votre enfant				

Dans quelle mesure :	Vraiment beaucoup	Beaucoup	Plutôt	Un peu	Pas du tout
La stigmatisation souvent associée à l'autisme a-t-elle été difficile pour vous et votre famille?					
Le fait d'avoir un enfant appartenant au spectre de l'autisme a-t-il été difficile pour vous et votre famille ?					

Dans quelle mesure :

Les personnes autistes sont stigmatisées	Certainement	Probablement	Probablement pas	Certainement pas
--	--------------	--------------	------------------	------------------

Êtes-vous...?

Célibataire

Marié(e) ou conjoint(e) de fait

Veuf (veuve)

Séparé(e)

Divorcé(e)

Je préfère ne pas répondre

Êtes-vous né(e) au Canada?

Oui

Non

Je ne sais pas

Je préfère ne pas répondre

Février 2023

@CHU Sainte-Justine

Dans quelle mesure est-il difficile pour vous de payer vos factures mensuelles?	Pas difficile du tout	Légèrement ou plutôt difficile	Très ou extrêmement difficile
---	-----------------------	--------------------------------	-------------------------------

Qu'est-ce que l'autisme dans vos propres mots?

Veillez répondre aux questions suivantes.

	Faux	Un peu vrai	Vrai	Je ne sais pas
Les personnages des personnes autistes dans les séries de télévision sont un portrait fidèle des personnes autistes.				
Les personnages des personnes autistes dans les films montrent une représentation fidèle de toutes les personnes autistes.				
Les personnes autistes sont éternellement enfantines. L'autisme est décrit dans les médias (journaux, magazines) de manière juste.				
On peut savoir qu'une personne est autiste en la regardant.				
Les vaccins ne causent pas l'autisme.				
Les personnes autistes peuvent choisir quels comportements elles montrent en public.				
Les personnes autistes vivent leurs émotions différemment des personnes qui ne sont pas autistes.				
Les personnes autistes ne comprennent pas le sarcasme dans les blagues et peuvent les prendre au sens littéral.				
Les personnes autistes peuvent apprendre à être moins sensibles aux stimuli, tels que les bruits, le toucher et les odeurs.				
Les personnes autistes ont de la difficulté à comprendre quoi faire lors de situations sociales.				
L'autisme est un état stable qui ne varie pas d'un jour à l'autre.				

L'autisme n'existe pas chez les adultes.				
Les personnes autistes sont plus sensibles que les non-autistes à certains stimuli, tels que le bruit, le toucher et les odeurs.				
Toutes les personnes autistes ont une déficience intellectuelle.				
L'autisme présente une étendue de symptômes plus ou moins sévères.				
L'autisme survient seulement chez les enfants.				
Toutes les personnes autistes ont un niveau intellectuel supérieur à la moyenne.				
Toutes les personnes autistes ont les mêmes forces.				
Toutes les personnes autistes ont à relever les mêmes défis.				
Le niveau de soutien requis par les personnes autistes change avec l'âge.				
Les personnes autistes peuvent être engagées pour des emplois compétitifs et payants.				

Veillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants dans ce qui suit (Tout à fait d'accord - Plutôt d'accord - Neutre - Plutôt en désaccord - Tout à fait en désaccord) :

Fred est autiste et travaille comme assistant administratif. Il est un employé assidu qui n'est jamais en retard au travail, mais il fait souvent des erreurs avec les nombres. Lorsqu'on lui parle, Fred demande souvent à son interlocuteur de répéter lentement. Souvent, il adopte des comportements répétitifs tels que répéter les mêmes mots plusieurs fois ou balancer son corps d'avant en arrière.

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Neutre	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord
Les gens doivent savoir plus sur l'autisme pour mieux soutenir les personnes autistes.					
L'autisme est une façon unique d'être qui devrait être valorisée.					
Quand les personnes autistes battent des mains, ce n'est ni					

plus ni moins approprié que quand les personnes non-autistes tapent du pied.					
J'engagerais une conversation avec Fred.					
J'essayerais d'apprendre à connaître Fred de façon plus personnelle.					
J'évitais Fred si possible.					
J'essayerais de changer l'environnement le plus possible afin de l'adapter aux besoins de Fred.					
Si j'étais le/la collègue de Fred, je voudrais travailler avec les gestionnaires sur des façons d'informer les autres employés du département au sujet de l'autisme.					
Si j'étais le/la collègue de Fred, je travaillerais personnellement avec lui pour l'aider à trouver un environnement de travail qui lui convienne.					
J'essaierais d'inclure Fred dans des événements sociaux					
Je me sentirais à l'aise d'être assis à côté de Fred.					
Je préférerais ne pas travailler sur le même projet que Fred.					
Je me sentirais à l'aise de passer du temps avec Fred.					
Il me plairait d'avoir une pause-café avec Fred.					
Il est important de consacrer des ressources à la recherche génétique et biologique pour trouver un traitement pour l'autisme.					
L'élimination des symptômes autistiques des individus peut					

- Je travaille auprès de personnes autistes

Veillez répondre par vrai ou faux.

	Vrai	Faux
Lorsque je commets une erreur, je ne refuse jamais de l'admettre.		
J'essaie toujours de mettre en pratique les idées que je défends.		
Je ne m'offusque jamais qu'on me demande de rendre une faveur.		
Je ne suis jamais contrarié lorsque les gens expriment des idées très différentes des miennes.		
Je n'ai jamais dit volontairement quoi que ce soit qui puisse blesser quelqu'un.		
Il m'est arrivé à quelques reprises d'abandonner quelque chose par manque de confiance en moi-même.		
Il m'est arrivé de profiter de quelqu'un.		
J'essaie parfois de me venger, plutôt que de pardonner et d'oublier.		
Il m'est arrivé d'insister pour que l'on fasse les choses à ma façon.		
Il m'est parfois arrivé d'avoir envie de casser des choses.		
Je n'hésite jamais de faire un effort pour aider une personne en difficulté.		
Je n'ai jamais profondément détesté qui que ce soit.		
Lorsque je ne connais pas une chose, je n'ai aucune difficulté de l'admettre.		
Je suis toujours poli, même avec les personnes désagréables.		
Jamais il ne me viendrait à l'esprit de laisser quelqu'un d'autre être puni pour une faute que j'aurai commise.		
Il m'arrive de me sentir irrité de ne pas avoir obtenu ce que je voulais.		

J'ai parfois eu envie de me révolter contre les figures d'autorité, même si je savais qu'elles avaient raison.		
Je me souviens d'avoir fait semblant d'être malade pour me tirer d'affaire.		
Il m'est arrivé de ressentir une certaine jalousie devant la chance des autres.		
Je me sens parfois irrité par les gens qui me demandent des services.		

Êtes-vous né(e) au Canada ?

Oui

Non

Je préfère ne pas répondre

Êtes-vous ... ?

Célibataire

Marié(e) ou conjoint(e) de fait

Veuf (veuve)

Séparé(e)

Divorcé(e)

Je préfère ne pas répondre

Qu'est-ce que l'autisme dans vos propres mots?

Annexe 2 : Questionnaires en anglais

In which region of Quebec do you live?

Libellé
Bas-Saint-Laurent
Saguenay-Lac-Saint-Jean
Capitale-Nationale
Mauricie
Estrie
Montréal
Outaouais
Abitibi-Témiscamingue
Côte-Nord
Nord-du-Québec
Gaspésie/Iles-de-la-Madeleine
Chaudière-Appalaches
Laval
Lanaudière
Laurentides
Montérégie
Centre-du-Québec

How old are you?

Under 18

Between 18 and 24

Between 25 and 34

Between 35 and 44

Between 45 and 54

Between 55 and 64

Between 65 and 74

75 or older

I prefer not to answer

You are...?

Note: As indicated by Statistics Canada, transgender, transsexual, and intersex Canadians should indicate the gender (male or female) with which they most associate themselves.

A man

A woman

Other

What is the language you first learned at home in your childhood and that you still understand?

French

English

Other

English and French

French and other

English and other

Other and other

I prefer not to answer

What is the last year of education that you have completed?

Elementary (7 years or less)

High school, general or vocational (8 to 12 years)

College (pre-university, technical training, certificate, accreditation or
advanced diploma (13 to 15 years))

University certificates and diplomas

University Bachelor (including classical studies)

University Master's degree

University Doctorate (PhD)

I prefer not to answer

Do you consider that your main residence is :

...in an urban environment (in a large city)

...in the suburbs or the surroundings of a large city

...in a medium or small town

...in a rural area (in the countryside)

I don't know

Are you (or anyone else in your household) an autistic person?

Libellé	Valeur
Yes, me personally	1
Yes, another person in my household	2
No	3
I don't know	8
I prefer not to answer	9

Indicate the age of the autistic person you support: _____

When was the diagnosis made for the autistic person you support? _____ years ago

What is the level of support that the autistic person you support needs to function in the community?

Requires a lot of support

Requires some support

Requires an occasional support

In general, would you say that your health is:

Excellent

Very good

Good

Fair

Bad

In general, would you say that your mental health is:

Excellent

Very good

Good

Fair

Bad

People sometimes seek companionship, assistance, or other types of support from others.

How often are these different types of support available to you when you need them? (Check the appropriate box)

	Never	Rarely	Sometimes	Most of the Time	Always
Someone to help you if you were bedridden					
Someone you can count on when you need someone to be there for you. A listening ear					
Someone who will give you good advice in times of crisis.					
Someone to accompany you to the doctor's office if you need to go.					
Someone who shows you love and affection					
Someone to spend quality time with					
Someone who will give you information to help you understand a situation.					
Someone to whom you can confide your problems and talk about yourself.					
Someone to give you a hug.					
Someone to accompany you in your moments of relaxation.					
Someone who would prepare meals for you if you were unable to do so.					
Someone whose advice is valuable to you.					
Someone to do activities with to distract you, to take your mind off your concerns.					
Someone to help you with your daily chores if you are indisposed.					
Someone to share your most intimate worries and fears with.					
Someone to turn to for suggestions on how to deal with your personal problems.					
Someone to share your leisure time with.					
Someone who understands your problems.					

Someone to love and make you feel wanted.					
---	--	--	--	--	--

Here are some questions about your autistic child and about parenting an autistic child

Please answer the following questions to the best of your knowledge:

How often during the past 6 months did your child show the following behavior?	Often	Sometimes	Rarely	Never
Head banging				
Threat or aggressive toward others				
Noticeable repetitive behaviors				
Trouble making eye contact				
Trouble with bladder or bowel control				
Serious tantrums or meltdowns				
Became upset with change in routine				

Do you think (most/some/few) people believe that individuals with autism will never be able to _____.?	Most	Some	Few
Hold a job			
Live independently			
Marry			

From your point of view, do most people, some people or only a few people believe that ...	Most people	Some people	Few people
Individuals with autism cannot be good friends because of their autism			
Parents can cause their children's autism because of their parenting style			

Individuals with autism are 'mentally ill'			
Individuals with autism are dangerous or a threat to others?			
Individuals with autism have intellectual disabilities			

How often during the past 6 months your child	Often	Sometimes	Rarely	Never
Was teased or called an insulting name				
Was left out of activities by other children				
Was physically bullied by other children				
Avoided contact by other children				
Heard child called hurtful names or words				
Was regarded as weird or odd by other children				
Had difficulty making friends				

How often during the past 6 months you as parent	Often	Sometimes	Rarely	Never
Decided not to spend time with friends and family				
Felt that you and your family were excluded				
Cut back on work hours because of child's autism				

How difficult...	Extremely	Very	Somewhat	A little	Not at all
Has the stigma that is often associated with autism been for you and your family?					
Has it been for you and your family to have a child on the autism spectrum?					

To what extent...	Definitely yes	Probably yes	Probably no	Definitely no
Individuals with autism are stigmatized				

What is your marital status?

Single

Married or living together

Widowed

Separated

Divorced

I prefer not to answer

Were you born in Canada?

Yes

No

	Not difficult at all	Slightly or somewhat difficult	Very or extremely difficult
"How difficult is it for you to meet the monthly payments on your bills?"			

I prefer not to answer

What is autism in your own words?

Questionnaire volet B :

Please answer the following questions

	Not true	Some true	True	I don't know
<i>Societal Views and Ideas</i>				
Characters of autistic persons in television series are an accurate portrayal of them.				
Characters of autistic persons in movies show an accurate representation of all autistic people.				
Autistic people are eternally childlike.				
Autism is described in the news in a balanced way.				
You can tell a person is autistic by looking at them.				
Vaccines do not cause autism.				
<i>What it Could be Like to Have Autism</i>				
Autistic people can choose what behaviors they display in public.				
Autistic people experience emotions differently				
Autistic people do not understand sarcasm in jokes and can take them literally.				
Autistic people can learn to become less sensitive to stimuli, such as noise, touch and smell.				
Autistic people have difficulties understanding what to do in social situations.				
Autism is a stable condition that does not vary day to day.				
<i>Characteristics of Autism</i>				
Autism never occurs in adults.				
Autistic people are sensitive to certain stimuli, such as noise, touch and smell.				
All autistic people have intellectual disabilities.				
Autism has a large range of symptoms and severities.				
Autism only occurs in children.				
All autistic people have a genius level of intellect.				

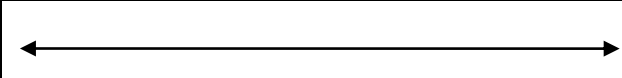
Please indicate to what extent you agree or disagree with the following statements in (Definitely Agree – Somewhat Agree – Neutral – Somewhat disagree – Definitely disagree)

Andy has autism, and Andy works as a clerical assistant. Andy is a diligent employee who is never late for work, but Andy often makes mistakes with numbers. When you are talking to Andy, Andy sometimes asks you to slowly repeat what you just said. Often, Andy engages in repetitive behaviors such as repeating the same phrases several times or rocking his body back and forth

	Definitely agree	Somewhat agree	Neutral	Somewhat disagree	Definitely disagree
People need to learn more about autism to support individuals with autism better.					
Autism is a unique way of being that should be appreciated.					
When individuals with autism flap their hands, it's no different from people without autism tapping their feet in terms of their appropriateness.					
I would start conversation with Andy.					
I would try to get to know Andy on a personal level.					
I avoid Andy if I can.					
I would try to change the environment as much as possible to accommodate Andy's needs.					
If I were Andy's colleague, I would work with management on ways to inform the employees of the department to be knowledgeable about autism.					
If I were Andy's colleague, I would personally work with him/her to help find a work					

Polite	1	2	3	4	5	6	7
Curious	1	2	3	4	5	6	7
Jealous	1	2	3	4	5	6	7
Ignorant	1	2	3	4	5	6	7
Friendly	1	2	3	4	5	6	7
Nervous	1	2	3	4	5	6	7
Conscientious	1	2	3	4	5	6	7
Disorganised	1	2	3	4	5	6	7
Shy	1	2	3	4	5	6	7
Thorough	1	2	3	4	5	6	7
Helpful	1	2	3	4	5	6	7
Stingy	1	2	3	4	5	6	7
Fun-loving	1	2	3	4	5	6	7
Impulsive	1	2	3	4	5	6	7
Impatient	1	2	3	4	5	6	7

On a scale from 1 to 7 (with 1 being "not at all" and 7 being "very much"), to what degree do the following traits describe people without autism? Please tick one option for each statement

Traits	Not at all						Very much
Jealous	1	2	3	4	5	6	7
Impulsive	1	2	3	4	5	6	7

Impatient	1	2	3	4	5	6	7
Active	1	2	3	4	5	6	7
Humble	1	2	3	4	5	6	7
Hard-hearted.	1	2	3	4	5	6	7
Polite	1	2	3	4	5	6	7
Broadminded	1	2	3	4	5	6	7
Curious	1	2	3	4	5	6	7
Rude	1	2	3	4	5	6	7
Friendly	1	2	3	4	5	6	7
Ignorant	1	2	3	4	5	6	7
Shy	1	2	3	4	5	6	7
Conscientious	1	2	3	4	5	6	7
Nervous	1	2	3	4	5	6	7
Thorough	1	2	3	4	5	6	7
Disorganised	1	2	3	4	5	6	7
Helpful	1	2	3	4	5	6	7
Stingy	1	2	3	4	5	6	7
Fun-loving	1	2	3	4	5	6	7

Do you have any contact with an autistic person?

Yes (1)

No (2)

if YES, choose between the list

- your child
- Sibling
- Other relative
- Friend
- Colleague
- I work with autistic people

Please answer true or false.

	TRUE	FALSE
I'm always willing to admit it when I make a mistake.		
I always try to practice what I preach.		
I never resent being asked to return a favor.		
I have never been irked when people expressed ideas very different from my own.		
I have never deliberately said something that hurt someone's feelings.		
I like to gossip at times.		
There have been occasions when I took advantage of someone.		
I sometimes try to get even rather than forgive and forget.		
At times I have really insisted on having things my own way.		
There have been occasions when I felt like smashing things.		
I never hesitate to go out of my way to help someone in trouble.		
I have never intensely disliked anyone.		
When I don't know something, I don't at all mind admitting it.		
I am always courteous, even to people who are disagreeable.		
I would never think of letting someone else be punished for my wrong doings.		
I sometimes feel resentful when I don't get my way.		

There have been times when I felt like rebelling against people in authority even though I knew they were right.		
I can remember "playing sick" to get out of something.		
There have been times when I was quite jealous of the good fortune of others.		
I am sometimes irritated by people who ask favors of me		

Were you born in Canada?

Yes

No

I prefer not to answer

What is your marital status?

Are you...?

Single

Married or living together

Widowed

Separated

Divorced

I prefer not to answer

What is autism in your own words?

Annexe 3 : Grille d'animation groupes de discussion asynchrones en ligne

Jour 1 :

Pour notre première discussion, commençons par comment avez-vous appris que vous êtes une personne autiste?

Jour 2 :

Bonjour à tous. Selon vous, quelles idées sur l'autisme circulent parmi la population en générale ?

Possibles questions de relance :

- Est-ce que certaines de ces idées ou perceptions peuvent être négatives? Avez-vous des exemples? Pourquoi cela serait-elle négative?
- Comment considérez-vous la façon dont les médias (papier, télé, web, etc.) présentent l'autisme?
- Comment considérez-vous la façon dont les professionnels de la santé que vous avez côtoyés parlent de l'autisme?
- Comment considérez-vous la façon dont les familles des personnes autistes parlent de l'autisme?
- Comment considérez-vous la façon dont les personnes autistes parlent de l'autisme?
- Comment les gens nous perçoivent?

Jour 3 :

Bonjour à tous. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait favoriser une réduction des idées ou des perceptions négatives à propos de l'autisme?

Possibles questions de relance :

- Quelles actions, au niveau individuel ou collectif, pourraient se mettre en place ?
- Comment on pourrait le faire ?

Jour 4 :

Bonjour à tous. Aujourd'hui, je vous propose de parler de votre perception, de vous par rapport aux gens. Est-ce qu'il vous arrive vous sentir différent par rapport aux autres?

Possibles questions de relance :

- Si oui ou non, dans quels contextes? Pouvez-vous expliquer?
- Donnez-nous des exemples?

Jour 5 :

Bonjour à tous. Je vous propose de discuter de vos expériences lorsque vous interagissez avec d'autres personnes. Est-ce que vous diriez que la plupart du temps, les autres s'adressent à vous de la manière dont vous le souhaitez? De façon explicite ou implicite?

Possibles questions de relance :

- Avez-vous déjà été identifié ou qualifié de différent par d'autres personnes?
- Croyez-vous que des personnes ont déjà agi différemment avec vous parce que vous êtes une personne autiste?
- Si oui ou non, dans quels contextes? Pouvez-vous expliquer?
- Donnez-nous des exemples?

Jour 6 :

Bonjour à tous. Aujourd'hui je vous propose de discuter si vous dissimulez volontairement certains gestes ou avez développé des comportements pour éviter que les autres sache que vous êtes autiste?

Possibles questions de relance :

- Est-ce qu'il est arrivé de vous sentir dans l'obligation de le faire? Pourquoi?
- Est-ce qu'il vous arrive d'adopter consciemment des comportements que vous considérez propres aux neurotypiques ? Dans quelles circonstances ?

Jour 7 :

Bonjour à tous. Le thème d'aujourd'hui est l'acceptation des personnes autistes. Quels sont les gestes ou circonstances qui vous font sentir accepté.e ou compris.e, en tant que personne autiste?

Possibles questions de relance :

- Avec qui vous vous sentez le plus comme vous-même?
- Pouvez-vous expliquer?
- Donnez-nous des exemples?

Jour 8 :

Bonjour à tous. La discussion d'aujourd'hui porte sur l'identité du fait d'être autiste.

Est-ce que vous vous identifiez à l'autisme? Comment vous percevez cette question de l'identité par rapport au fait que vous êtes une personne autiste? Quel est votre ressenti ou quels sont vos réflexions?

Possibles questions de relance :

- Quelle image de soi avons-nous ?
- Pouvez-vous expliquer?
- Donnez-nous des exemples?

Jour 9 :

Bonjour à tous. Aujourd'hui c'est le dernier jour. Le sujet est ouvert et nous aimerions connaître tout

autre commentaire qui n'a pas été abordé dans les rencontres précédentes.
Merci pour votre participation.