

A silhouette of a person's head and shoulders is shown in profile, facing left. The background is a warm, golden-yellow color with a bokeh effect of out-of-focus light spots. The silhouette is dark, creating a strong contrast with the background.

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

SOMMAIRE

Du Rapport final - février 2023

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

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.