

Diversité de paroles : Résultats du sondage

Stéphanie-M. Fecteau et Isia Cloutier

Étude menée par (ordre alphabétique): Valérie Desroches,
Étienne Désy, Stéphanie-M. Fecteau, Lucila Guerrero, Claude L.
Normand, Gabriel Normandeau, Marie-Hélène Poulin et
Stéphanie Turgeon



Plan de la présentation



1. Pertinence de l'étude
2. Objectifs
3. Méthodologie
4. Participant.e.s
5. Résultats
6. Interprétation

Pertinence de l'étude

- Incohérence dans la manière de nommer les participant.e.s aux études en fonction de leurs préférences;
- Remise en question du modèle médical;
- Remise en question de l'approche d'intervention centrée sur la réduction des traits autistiques.



Pertinence de l'étude

Les préférences en anglais :

- Préférence marquée pour l'identité en premier : *Autistic person*.
- Pas d'unanimité intra-groupe et différences marquées inter-groupes.
- Plus le diagnostic est posé à un âge avancé, plus la personne endosse un vocabulaire « identité première » comme *Autistic person*.

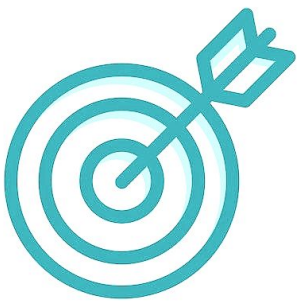
Est-ce différent au niveau de la sémantique en français ?

- n = 541 adultes autistes (76,3% ayant un dx; 79,6% France; 12,6% Belgique), sondage en ligne.
- Préférence pour « identité première », modèle social du handicap, termes simples, précis et validés.



Objectifs

- Sonder la population adulte franco-canadienne concernée par l'autisme sur la terminologie la plus appropriée;
- Identifier les termes à éviter afin de réduire le vécu de préjudice;
- Favoriser l'acceptation sociale de l'autisme par l'utilisation d'un langage non stigmatisant et qui respecte les préférences des personnes concernées.





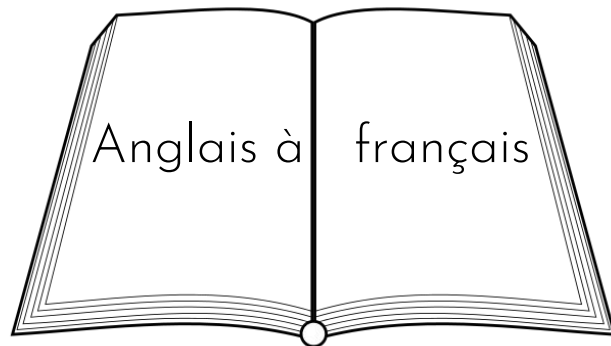
MÉTHODOLOGIE



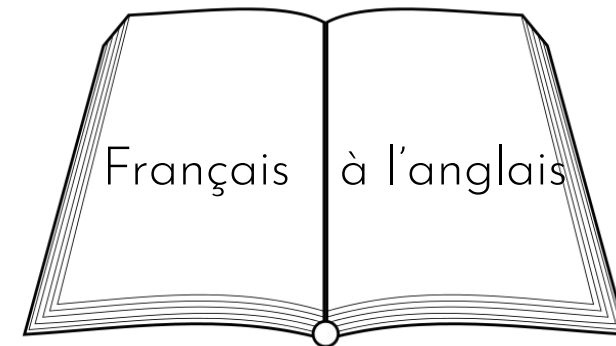
Méthode et Recrutement

1. Traduction du sondage de Bury et al. (2020).

a. rétro-traduction



Par des membres de l'équipe



Par d'autres membres de l'équipe

2. Sondage mis en ligne du 16 novembre 2022 au 9 mars 2023.

Méthode et Recrutement

3. Recrutement effectué par divers moyens :

- À 166 organismes au Canada qui ont relayé l'annonce majoritairement par leurs réseaux sociaux et infolettre;
- Publicité dans journal local;
- Affiches dans des lieux publics.

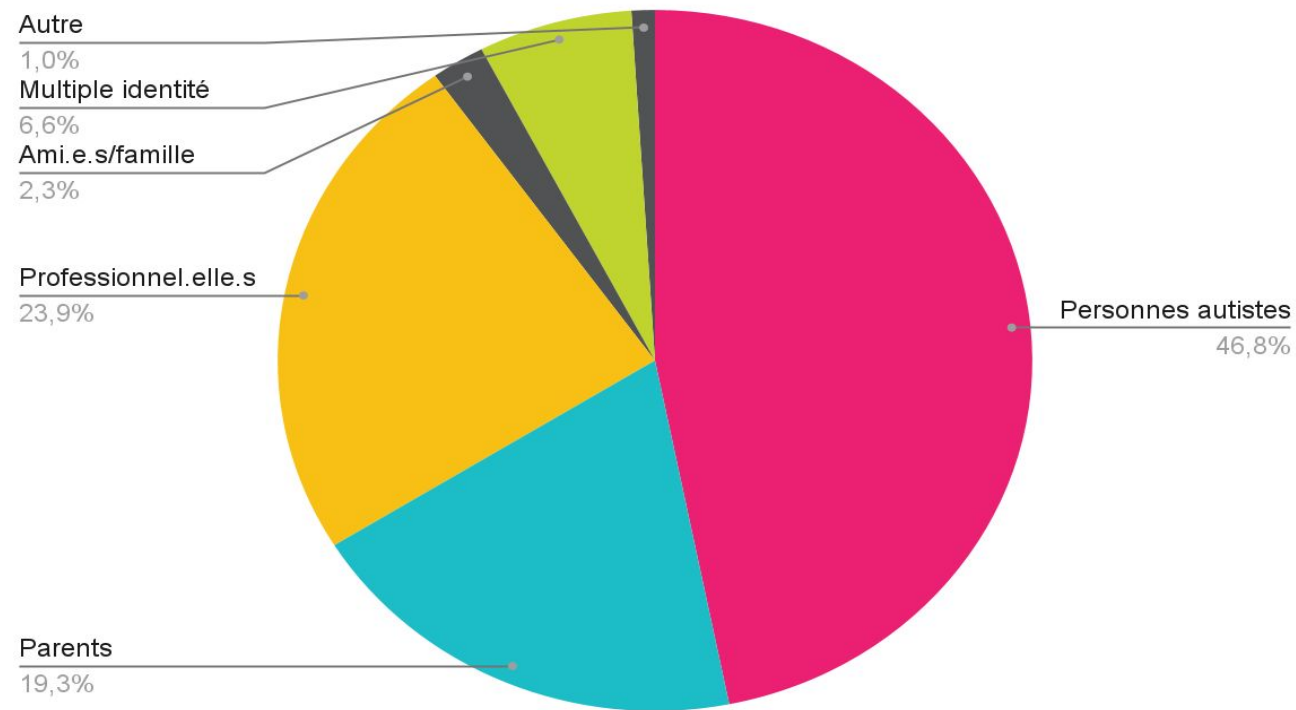
4. Entretiens individuels suivant un guide créé par l'équipe, incluant les thèmes suivants :

- Terminologie;
- Identité autiste;
- Handicap;
- Neurodiversité;
- Fierté autiste;
- Représentations dans les médias.



Caractéristiques de l'échantillon

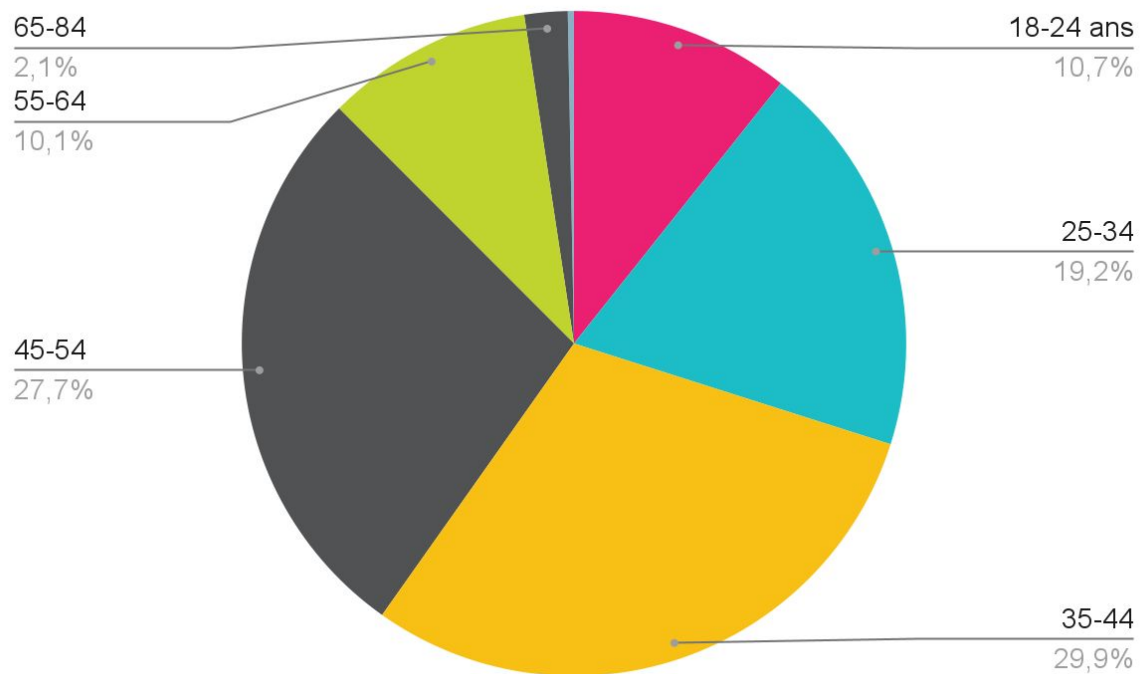
328 participant.e.s



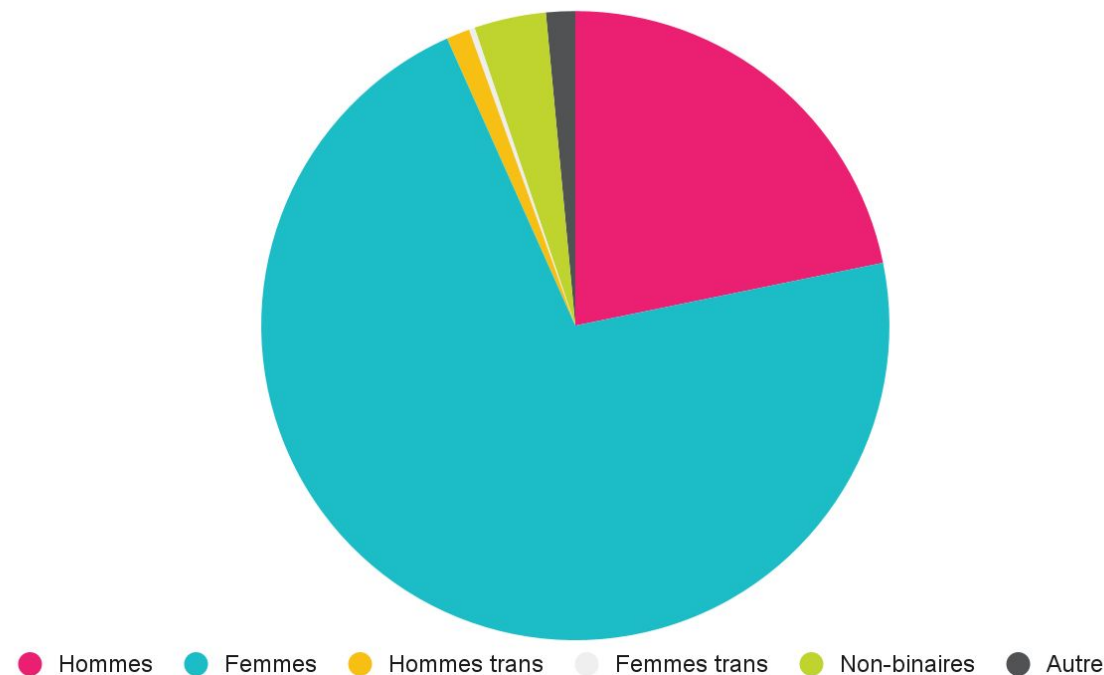
Caractéristiques de l'échantillon

328 participant.e.s

Tranches d'âge



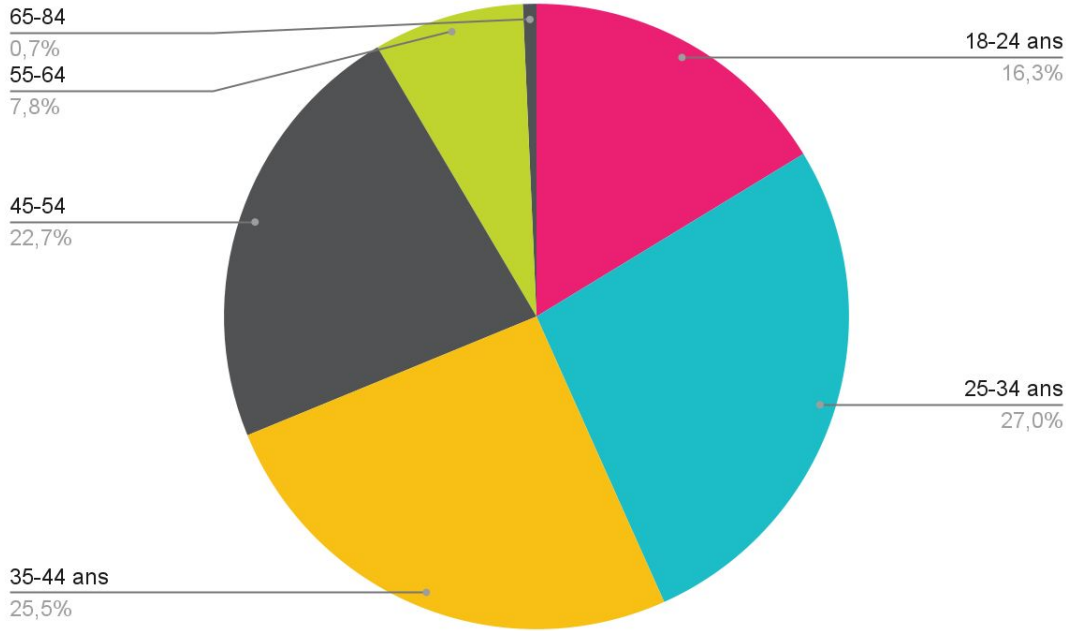
Identité de genre



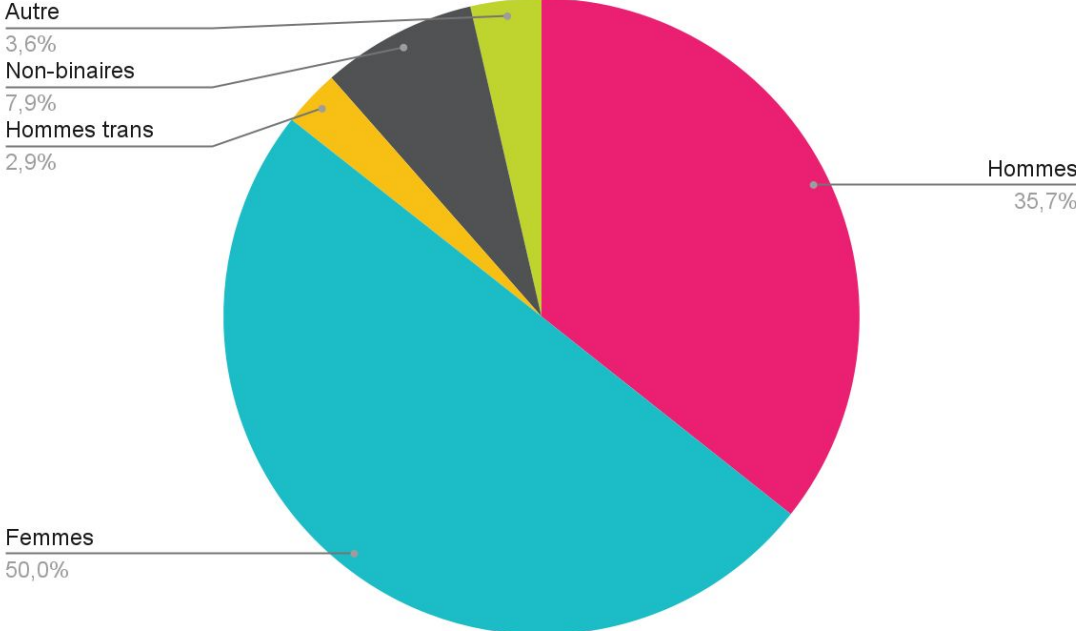
Personnes autistes

141 participant.e.s

Tranches d'âge



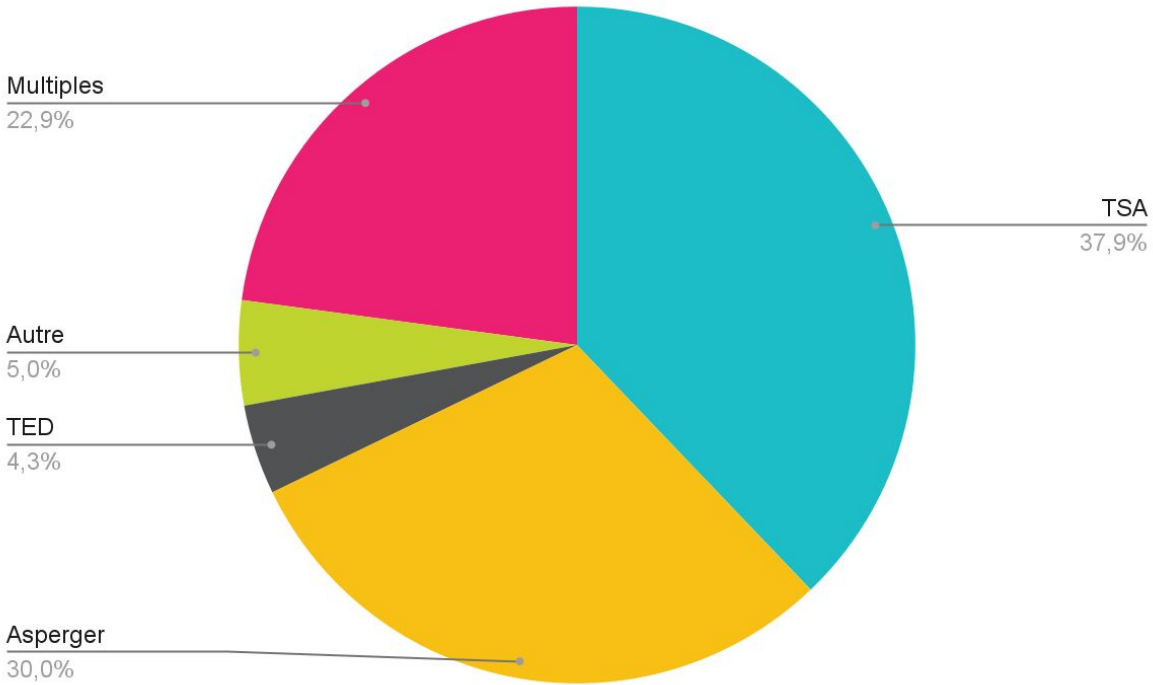
Identité de genre



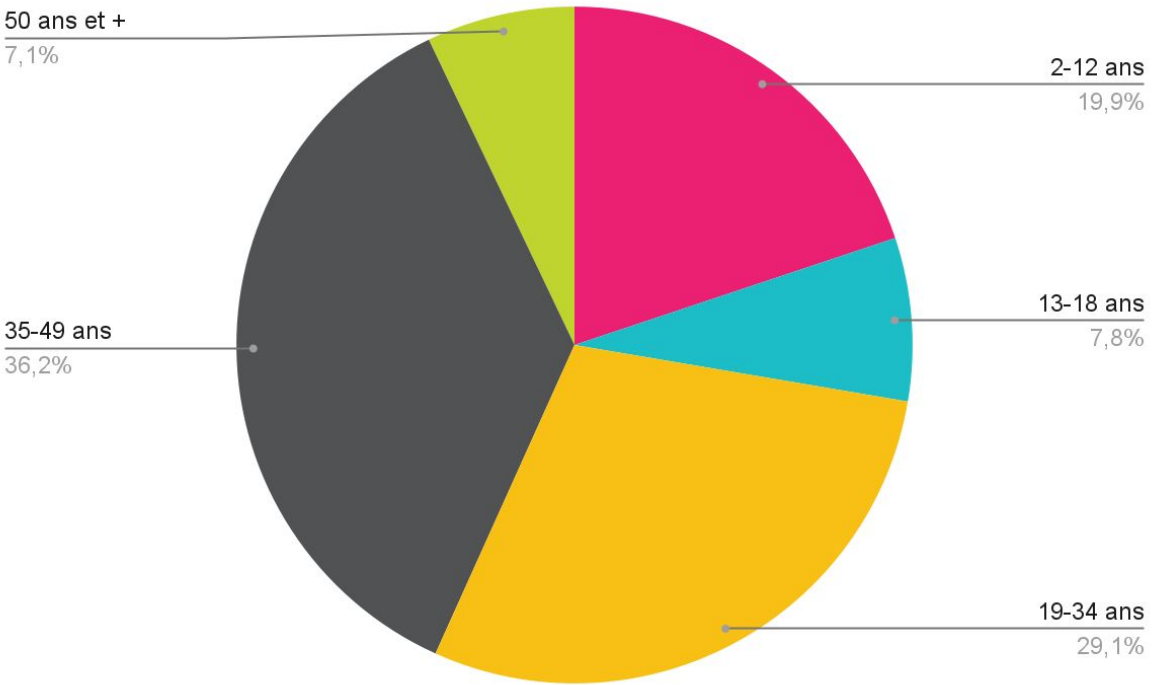
Personnes autistes

141 participant.e.s

Diagnostic



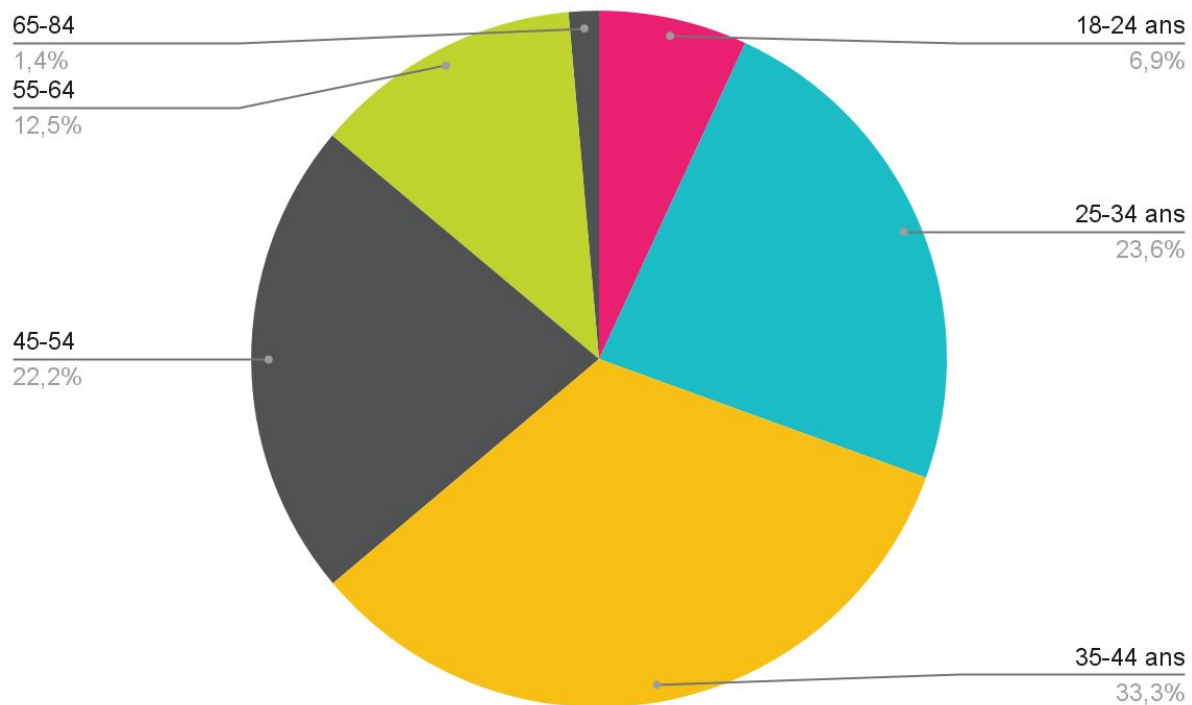
Âge au moment du diagnostic



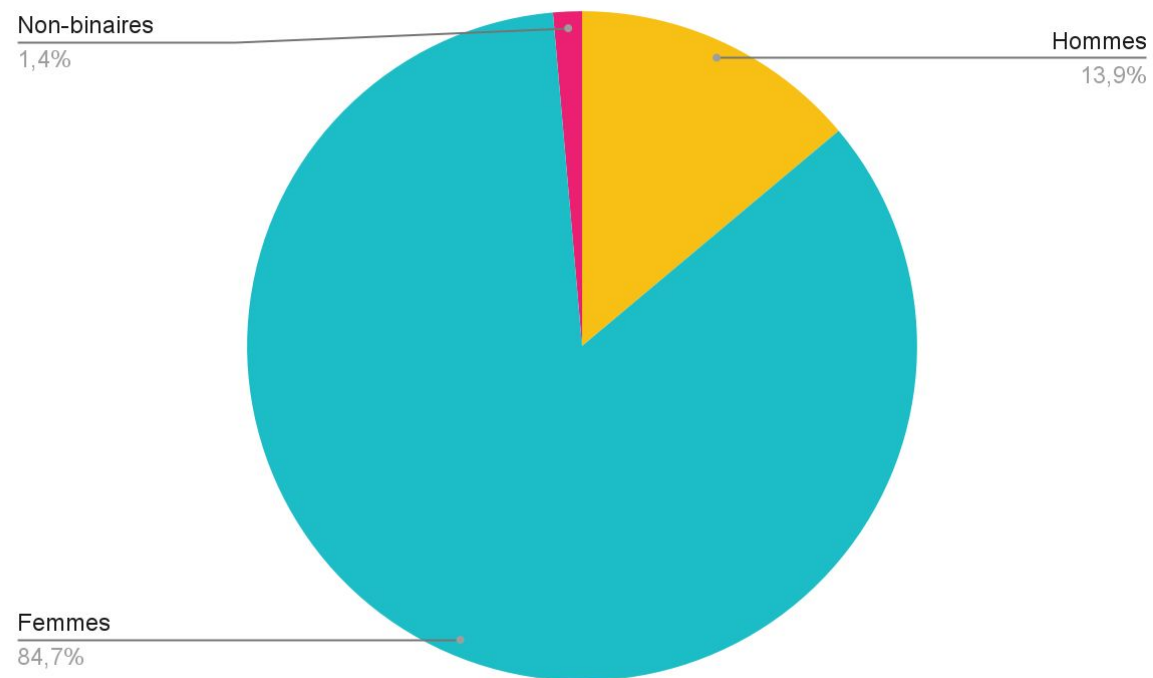
Professionnel.le.s

72 participant.e.s

Tranches d'âge



Identité de genre



		Parents (n = 58)	Ami.e.s et famille (n = 7)	Multiples identités (n = 20)
Identité de genre	Hommes	4 (6,9%)	1 (14,3%)	2 (10%)
	Femmes	54 (93,1%)	6 (85,7%)	18 (90%)
Âge				



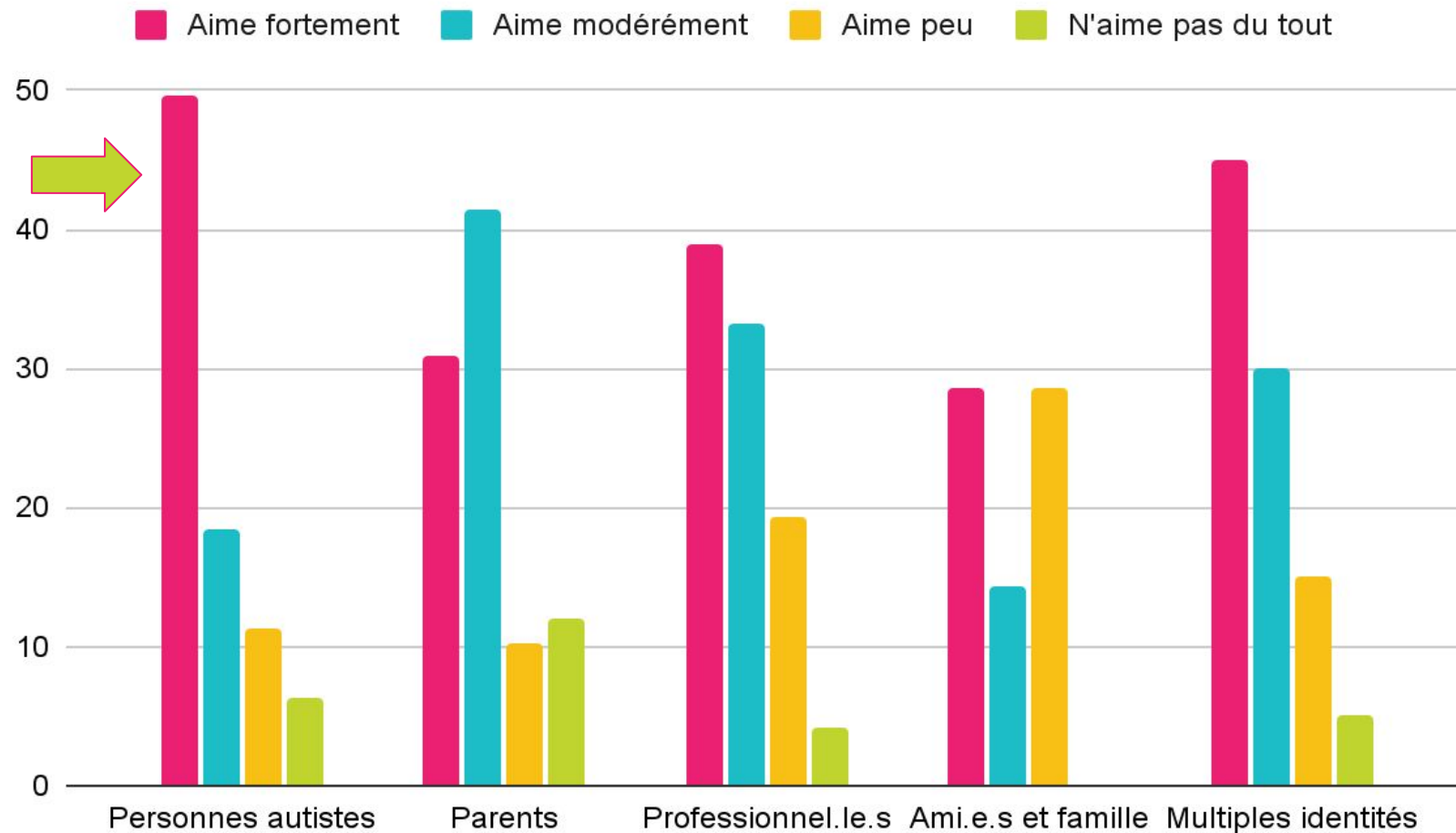
RÉSULTATS



Préférences des 328 participant.e.s

	Aime fortement	Aime modérément	Aime peu	N'aime pas du tout
Personne autiste	145 (44,2%)	88 (26,8%)	44 (13,4%)	21 (6,4%)
Autiste	111 (33,9%)	68 (20,8%)	57 (17,4%)	62 (19%)
Personne ayant un TSA	106 (32,3%)	62 (18,9%)	52 (15,9%)	80 (24,4%)
Personne sur le spectre	38 (11,6%)	71 (21,7%)	93 (28,4%)	91 (27,8%)
Personne avec autisme	24 (7,3%)	51 (15,5%)	92 (28%)	117 (35,7%)
Personne ayant une CSA	24 (7,3%)	48 (14,6%)	84 (25,6%)	128 (39%)

Niveau de préférence du terme « personne autiste »



Extraits

Terme « personne autiste »

“Fait d'abord référence à la personne et ensuite à sa condition sans mettre l'accent sur l'aspect trouble”

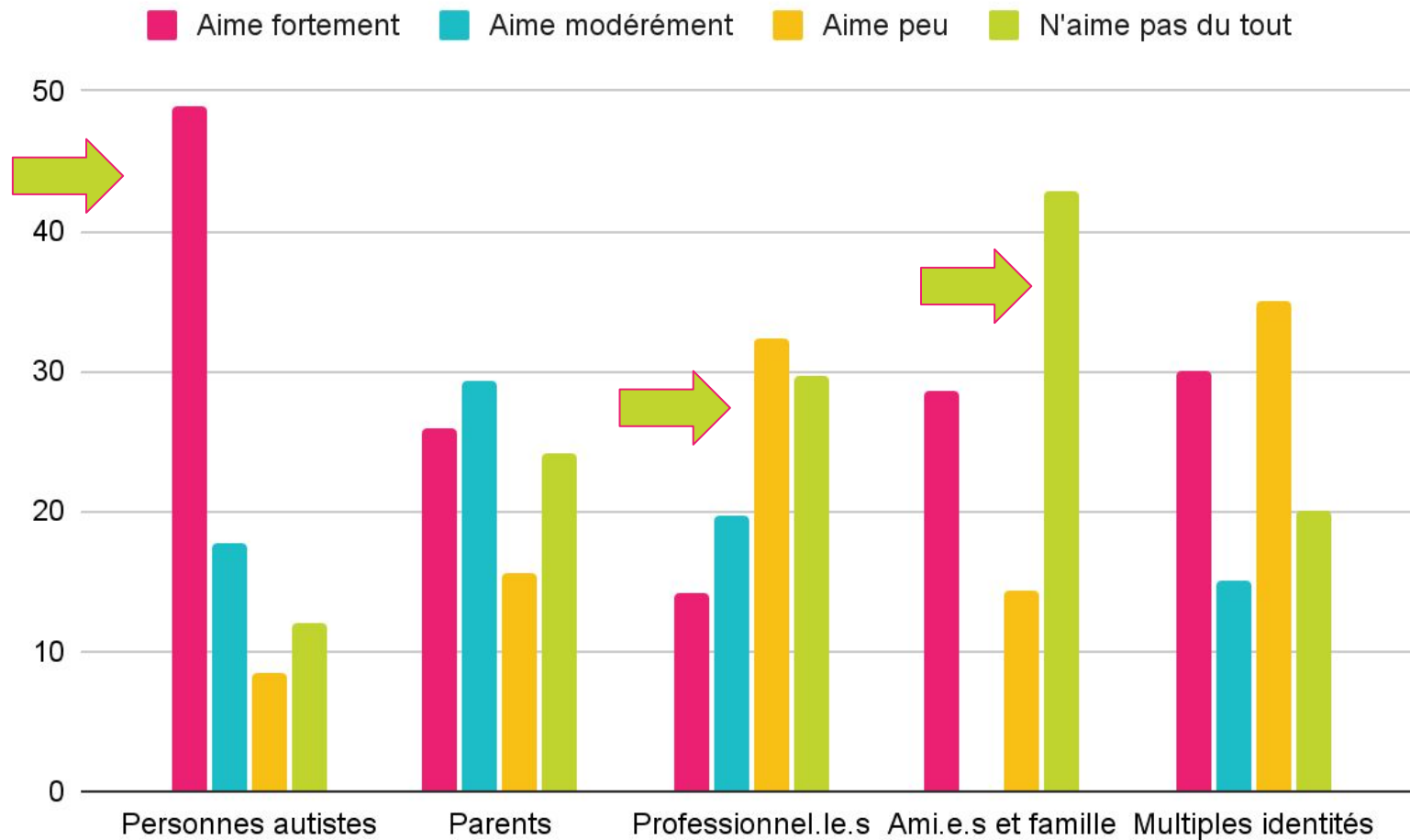
“Parce que ça ne réduit pas la personne à sa condition contrairement à autisme.”

“Il réfère davantage à une personne et non à [une] catégorie à connotation pathologisante”.

“Car il ne laisse pas supposer que l'autisme est négatif ou problématique. Il met l'accent sur le fait qu'on est une personne et qu'on est aussi autiste.”

“On parle d'une caractéristique de la personne et non de la personne.”

Niveau de préférence du terme « autiste »



Extraits

Terme « autiste »

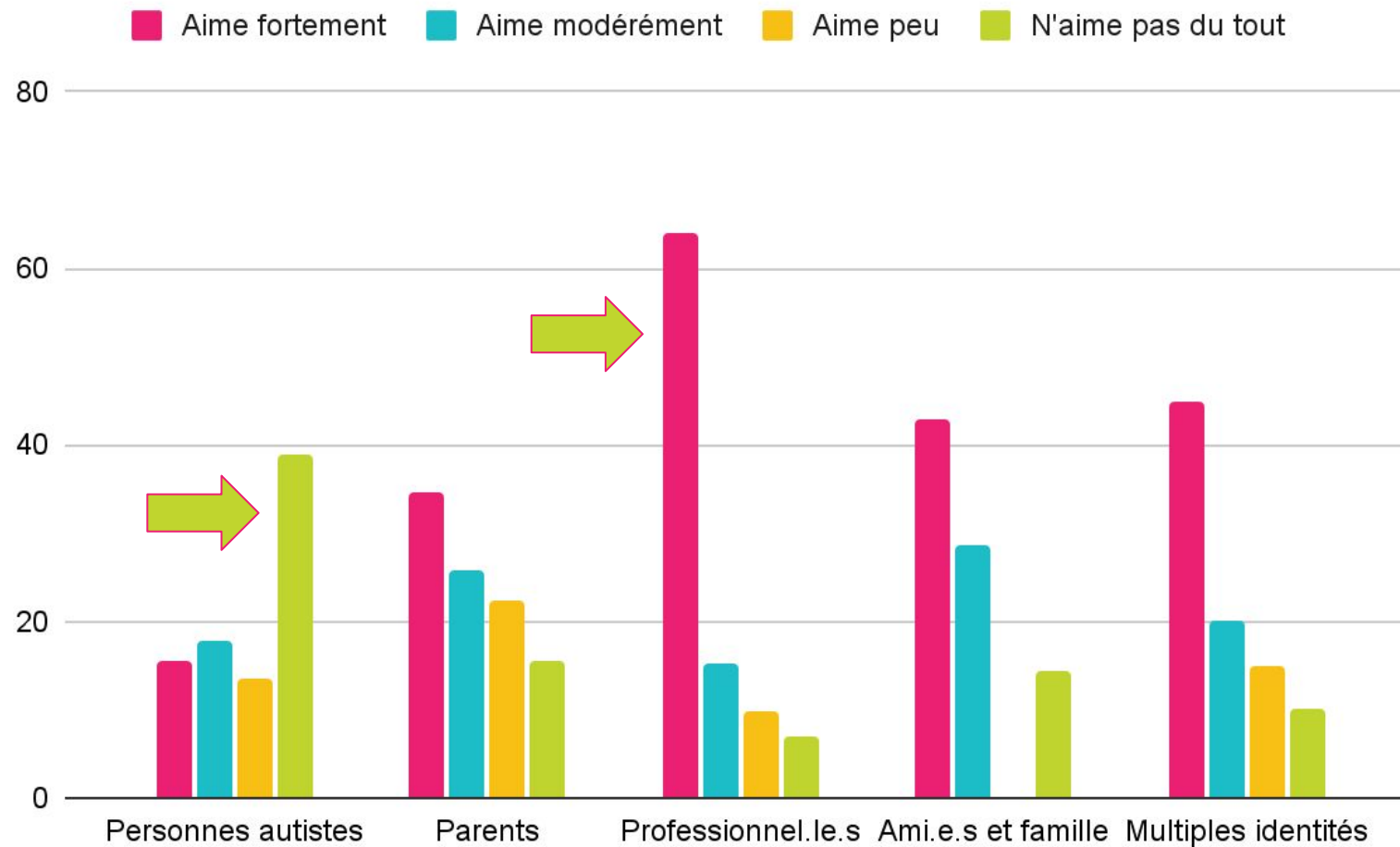
“Parce que l'autisme est la caractéristique de ma personne qui a le plus d'effets sur ma vie, [...] Je n'aime pas le terme "condition", parce que l'autisme me crée d'innombrables situations de handicap au quotidien et les gens ne comprennent pas qu'une condition peut engendrer des situations de handicap [...]”

“Parce que c'est celui auquel je m'identifie. Il ne dit pas que j'ai un trouble et il souligne que ça fait partie de mon identité.”

“Simple, clair, sans honte ni préjugé.”

“Parce que l'autisme fait partie de mon identité au même titre que je suis blanc, séparé, grand, mince. [...]”

Niveau de préférence du terme « personne ayant un TSA »



Extraits

Terme « personne ayant un TSA »

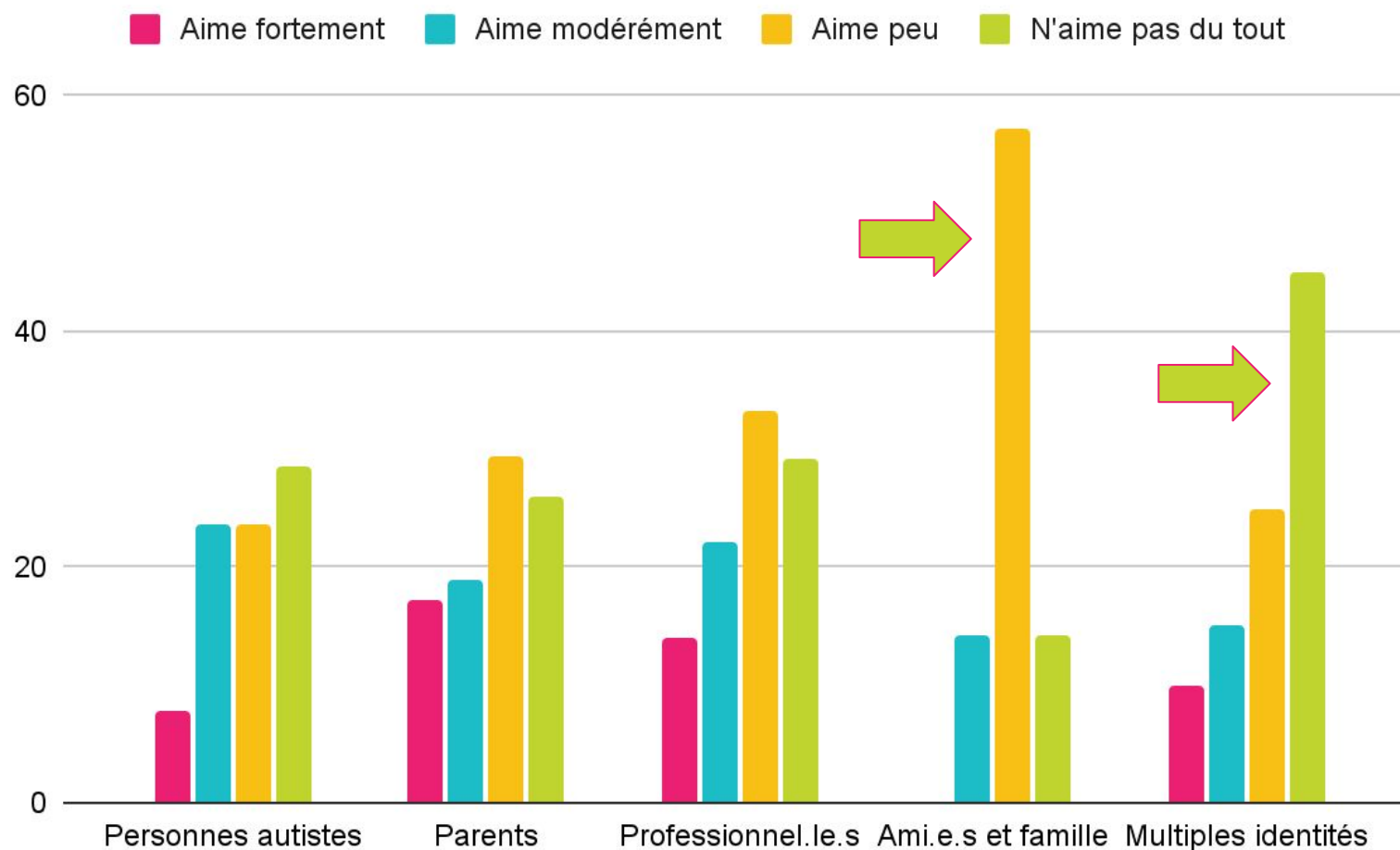
“Parce qu'il illustre qu'il y a une variation de personnes qui peuvent être sur le spectre de l'autisme, mais que ce n'est pas uniquement ce qui les définit. Ça ne les réduit pas non plus à un diagnostic.”

“Le terme qui selon moi démontre le plus que avant tout c'est un être humain qui a une condition et non le contraire.”

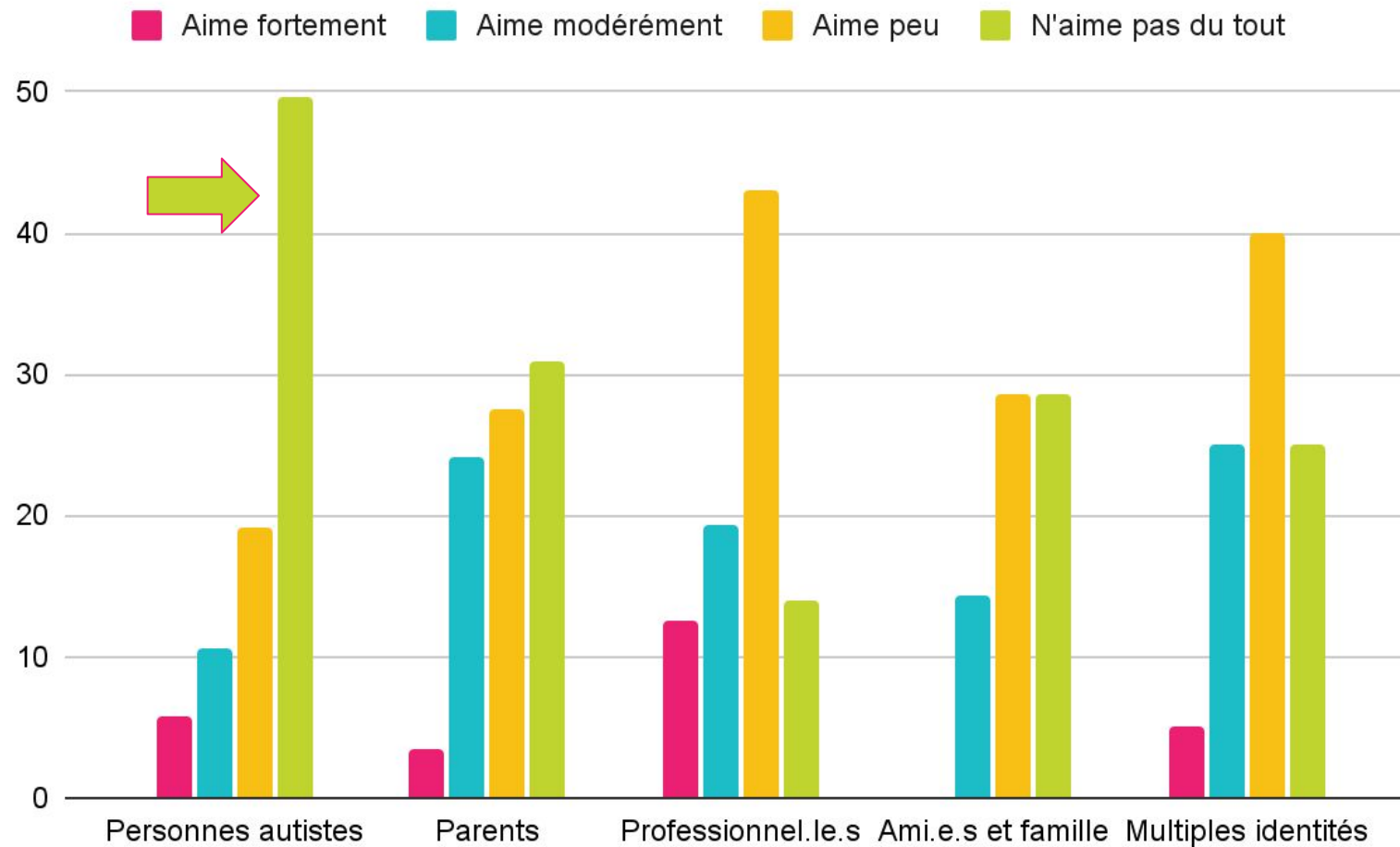
“Parce qu'elle ne définit pas la personne par son trouble [...]. C'est une personne ayant un TSA, mais ça laisse la place à la personne d'être autre chose aussi (une mère, un père, un travailleur, une artiste, etc.)”

“Ce terme [...] est fréquemment utilisé dans mes fonctions et est décrit de cette façon par mon employeur.”

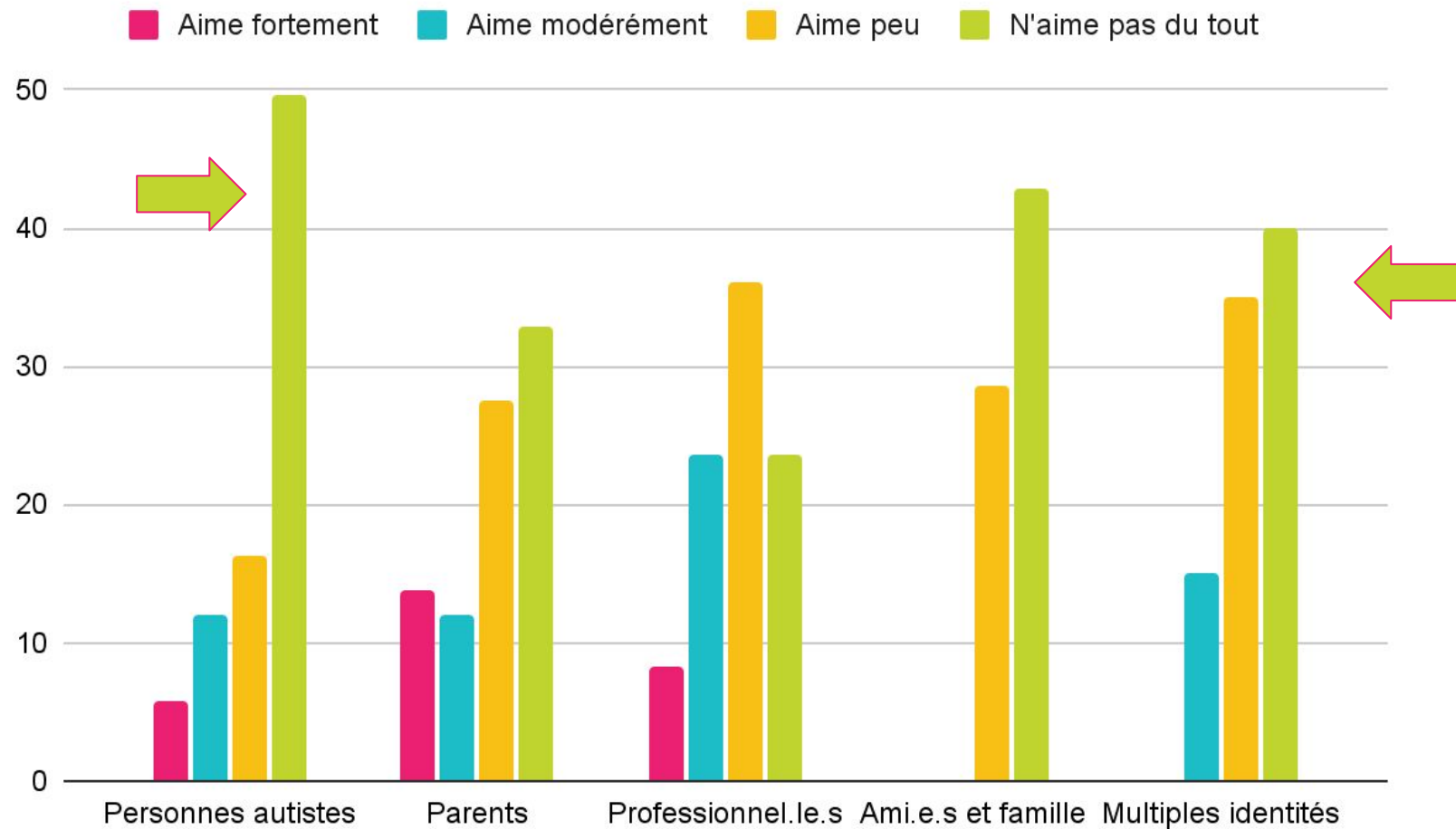
Niveau de préférence du terme « personne sur le spectre de l'autisme »



Niveau de préférence du terme « personne avec autisme »



Niveau de préférence du terme « personne ayant une CSA »



Niveau d'offense des termes chez les personnes autistes

141 participant.e.s

	Pas du tout offensant	Peu offensant	Offensant	Extrêmement offensant
Personne autiste	88 (62,4%)	12 (8,5%)	14 (9,9%)	1 (1,4%)
Autiste	85 (60,3%)	16 (11,3%)	12 (8,5%)	10 (7,1%)
Personne ayant un TSA	38 (27%)	25 (17,7%)	24 (17%)	24 (17%)
Personne sur le spectre	47 (33,3%)	34 (24,1%)	20 (14,2%)	8 (5,7%)
Personne avec autisme	30 (21,3%)	27 (19,1%)	47 (33,3%)	14 (9,9%)
Personne ayant une CSA	24 (17%)	22 (15,6%)	36 (25,5%)	20 (14,2%)

Classement des termes selon leur offense: Raisons évoquées par les personnes autistes

- Ne sont pas offensés, simplement une moins grande préférence;
- Les termes comme « trouble » ou « condition » stigmatisent ou sont pathologisants;

« Je déteste qu'on qualifie mon état de "trouble" j'ai une différence neurologique qui fait que je suis moins adaptée à la société de la majorité neurologique. »

Classement des termes selon leur offense: Raisons évoquées par les personnes autistes

- L'autisme ne peut pas être retiré, ou déposé;

« Crée trop de confusion quant à l'aspect trop technique et prétendu respectueux. Trop long, et personne va prendre un "CSA" au sérieux, ou même savoir c'est quoi. »

« Ça fait partie de moi. Ce n'est pas quelque chose qui m'accompagne ou non. C'est, selon moi, une euphémisation qui reflète une fausse tolérance ou bienveillance. »

- Ne considère pas le contexte, sont moins spécifiques, vagues, trop longs ou trop compliqués;

- Peut être employé comme une insulte, péjoratif, est peu nuancé ou simpliste

« Car il réfère seulement à la condition, pas à la personne. L'identité d'une personne autiste inclut plein d'aspects, pas seulement l'autisme. »

Autres termes ou formulations à éviter

- TSA en nom commun (« un TSA ») ou adjectif (« un élève TSA »)
- atteint, souffrant, vivant avec,
- les niveaux (bas niveau, haut niveau)
- Asperger





INTERPRÉTATION



Préférences

- Les termes « personne autiste » et « autiste » sont les termes les plus endossés par les personnes autistes.
- « Personne ayant un TSA » est le terme le plus endossé par les professionnel.le.s (57,7%), suivi par les les ami.e.s/famille (42,9%), les parents (33.9%), et les personnes ayant de multiples identités (30%).
- Les autres termes proposés sont peu ou pas du tout appréciés par tous.
- De manière générale, la plupart des participants n'aiment pas du tout le terme « personne ayant une CSA ».



En bref



- Préférence pour les termes qui nomment l'identité de la personne d'abord :
 - Personne autiste, autiste.
- Prise de distance du modèle médical pour nommer l'autisme par les personnes autistes
- Une « Diversité de paroles » demande une flexibilité et ouverture.

Une citation

“Lorsque les gens parlent des personnes autistes en tant que groupe, merci de respecter la terminologie préférée par la majorité des membres de la communauté [...]. Si vous parlez d'une personne en particulier (ou avec cette personne), respecter la formulation que cette personne précisément préfère. Si vous ne savez pas quelle formulation cette personne précise préfère et qu'elle n'est pas présente pour que vous lui demandiez, alors il faut utiliser la formulation préférée par la majorité de la communauté autiste.”

Références

- Botha, M., Hanlon, J. et Williams, G. L. (2021). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(2), 870-878. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>
- Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R. et 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*, 53(2), 677-687 <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3>
- Geelhand, P., Papastamou, F., Belenger, M., Clin, E., Hickman, L., Keating, C. T. et Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of French-speaking autistic adults: An online survey. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0056>
- Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H. et Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 16(2), 406-428. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 691-693.