

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ ET LE TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME AU QUÉBEC : ANALYSE DE L'ACCÈS AU PROGRAMME
D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE ET DE LA
STIGMATISATION ENVERS LES PERSONNES AUTISTES.

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT INTERDISCIPLINAIRE EN SANTÉ ET SOCIÉTÉ

PAR

PATRICK LUYINDULA

JANVIER 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

L'accomplissement de cette thèse de doctorat a été un grand défi auquel plusieurs personnes ont pris une part très active. Je débute par remercier ma directrice de thèse, madame Cathérine Des rivières-Pigeon pour son encadrement scientifique et moral. Nous nous sommes rencontrés comme par hasard, et nous avons très vite tissé des liens de collaboration très étroits et motivants. Pour le chrétien que je suis, elle m'a été envoyée par Dieu.

Je tiens aussi à souligner le soutien administratif et technique de madame Daphné Morin et de monsieur Pierre-Louis Lavoie, affectés au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté. Ils m'ont facilité l'accès aux données des archives du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Je souligne également l'apport de madame Annabelle Barabutu Ntete dans la révision linguistique du présent manuscrit.

C'est également maintenant, le moment de remercier mesdames Sylvie Gravel de l'école de gestion de l'université du Québec à Montréal, et Alena Valderrama de l'école de santé Publique de l'Université de Montréal, pour leurs précieux commentaires en tant que membres de mon jury prédoctoral. Leur apport m'a permis d'améliorer substantiellement le contenu théorique et méthodologique de la présente thèse de doctorat.

Je tiens à remercier tous mes collègues de promotion pour l'ambiance conviviale et le soutien multiforme qu'ils m'ont apportés durant ces cinq dernières années de ma

formation doctorale à l'Université du Québec à Montréal. Je cite en particulier Zahra Sabi et Christophe Bédéaux.

Gardant le meilleur pour la fin, je tiens à adresser un remerciement tout particulier à une personne toute aussi particulière, mon épouse Rebecca Bilonda. Elle a su me combler d'amour et de bonheur, en acceptant de m'accompagner au quotidien et parfois dans la précarité d'une vie étudiante, jusqu'à l'avènement de ce jour combien mémorable. Elle est l'amour de ma vie et la mère de mes adorables garçons (Emmanuel, Jean-marc, Junior, Alexandre et Christian).

DÉDICACE

À mon père, Zéphyrin LUYINDULA
NUANISA (PhD), l'homme qui m'a
inspiré la motivation tout au long de
ces 5 années d'études doctorales.

À mes deux mères : Annie LOWA
ACHAISO et Adolphine MAMBINA
SAVY. Vous m'avez donné la vie et
les valeurs morales indispensables
pour avancer dans le monde
scientifique.

AVANT-PROPOS

Cette thèse est composée de trois articles documentant les enjeux d'inégalités sociales de santé associés premièrement, au traitement de demandes de services d'intervention comportementale intensive, et ensuite à la stigmatisation envers les personnes autistes au Québec. Le 1er article, intitulé *Accès au programme d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les jeunes enfants autistes au Québec et inégalités sociales de santé*, se trouve actuellement sous révision à la revue canadienne de santé mentale communautaire. Ce manuscrit est une analyse des pratiques en vigueur lors de la sélection des familles d'enfants autistes de 0 à 5 ans, qui demandent à accéder au programme d'intervention comportementale intensive mis en place par le gouvernement du Québec. Nous avons pu identifier de nouveaux enjeux d'inégalités sociales de santé qui sont associés à la sélection réalisée parmi les nombreuses demandes de services en attente. Le 2eme article de la thèse, *Attentes et besoins exprimés par les familles en quête d'accès aux services d'intervention comportementale intensive (ICI) et inégalités sociales de santé au Québec*, a été acceptée pour publication à la Revue Canadienne de Service Social. Ce manuscrit aborde les enjeux d'inégalités sociales de santé émergeant des déclarations des familles sur leurs attentes et besoins spécifiquement exprimés lors de la demande d'accès au programme d'intervention comportementale intensive. Nous y avons fait une analyse thématique des déclarations des familles dans le but de rechercher les facteurs sociaux ayant modifié de façon informelle l'accès aux services, non clairement identifiés au niveau du plan d'accès utilisé par la direction d'Accès, Évaluation et Orientation (AEO).

Le 3eme article de la thèse, intitulé *Knowledge and Stigma associated with Autism Spectrum Disorder: views from a students' community in Quebec* a été soumis pour publication au journal *Psychiatric Quarterly*. L'article traite de la stigmatisation comme source d'inégalités sociales de santé en se référant aux perceptions qu'ont les étudiants d'une université Québécoise sur le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), en vue de comprendre les réalités sociales qui peuvent dicter leurs comportements lorsque survient le moment d'interagir avec une personne présentant les caractéristiques associées au TSA.

Ces trois articles abordent la question des inégalités sociales dans le contexte spécifique du TSA avec des approches théoriques, méthodologiques, des résultats et une discussion propres à chacun d'eux. Les deux premiers articles ont été réalisés à partir d'une même source de données, soit les dossiers d'utilisateurs, qui ont fait l'objet d'une analyse quantitative ou qualitative selon le thème abordé. Il pourrait donc y avoir des redites entre les deux, afin de faciliter la compréhension des lecteurs qui pourraient prendre connaissance de l'un de ces articles de façon isolée.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	v
LISTE DES FIGURES.....	x
LISTE DES TABLEAUX.....	xi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xiii
RÉSUMÉ.....	xiv
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I ÉTAT DES CONNAISSANCES ET CADRE THÉORIQUE.....	4
1.1 État des connaissances.....	4
1.1.1 Définition et historique du trouble du spectre de l'autisme au Québec.....	4
1.1.2 Prévalence du trouble du spectre de l'autisme.....	9
1.1.3 Intervention comportementale intensive	12
1.1.4 Inégalités sociales de la santé liées au trouble du spectre de l'autisme ...	16
1.2 Cadre théorique.....	23
CHAPITRE II PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	26
2.1 Problématique de la recherche.....	26
2.2 Objectifs de la recherche	27
2.3 Méthodologie de la recherche.....	28

CHAPITRE III ARTICLE 1 : ACCÈS AU PROGRAMME D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE POUR LES JEUNES ENFANTS AUTISTES AU QUÉBEC ET INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ	32
3.1 Résumé	33
3.2 Introduction	35
3.3 Modèle conceptuel.....	39
3.4 Méthodologie.....	42
3.5 Résultats.....	50
3.6 Discussion.....	60
3.7 Conclusion	67
CHAPITRE IV ARTICLE 2 : ATTENTES ET BESOINS EXPRIMÉS PAR LES FAMILLES EN QUÊTE D'ACCÈS AUX SERVICES D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE ET INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ	80
4.1 Résumé	80
4.2 Introduction	83
4.3 Méthodologie.....	88
4.4 Résultats.....	95
4.5 Discussion.....	104
CHAPITRE V ARTICLE 3 : KNOWLEDGE AND STIGMA ASSOCIATED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER : VIEWS FROM A STUDENTS' COMMUNITY IN QUEBEC	119
5.1 Introduction	120
5.2 Methodology.....	123
5.3 Results	128
5.4 Discussion.....	139
CHAPITRE VI DISCUSSION GÉNÉRALE	153
CONCLUSION	165
ANNEXE A CERTIFICAT ÉTHIQUE DU CÉR-DIS.....	167

ANNEXE B LETTRE D'AUTORISATION DE LA DIRECTION DES SERVICES PROFESSIONNELS À CONSULTER LES DOSSIERS D'USAGERS DANS LE CADRE D'UN PROJET DE RECHERCHE	170
ANNEXE C FORMULAIRE Évaluation sommaire des attentes et des besoins de l'enfant et de sa famille pour les 0-5 ans (RR-01F 0-5 ans)	172
ANNEXE D ACCUSÉ DE RECEPTION SOUMISSION 1 ^{ER} ARTICLE À LA REVUE CANADIENNE DE SANTÉ MENTALE COMMUNAUTAIRE	185
ANNEXE E ACCEPTATION POUR PUBLICATION 2 ^{ÈME} ARTICLE À LA REVUE CANADIENNE DE SERVICE SOCIAL.....	187
ANNEXE F ACCUSÉ DE RECEPTION SOUMISSION 3 ^{ÈME} ARTICLE À JOURNAL PSYCHIATRIC QUARTERLY.....	189
APPENDICE A CERTIFICAT ÉTHIQUE D'APPROBATION ÉTHIQUE DE L'UQAM	190
APPENDICE B LETTRE DE SOLLICITATION ADRESSÉE AUX PROFESSEURS.....	192
APPENDICE C LETTRE DE SOLLICITATION ADRESSÉE AUX ÉTUDIANTS À TRAVERS LEURS PROFESSEURS.....	194
APPENDICE D QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE SUR LA VISION DU TSA AU NIVEAU DES ÉTUDIANTS.....	196
RÉFÉRENCES.....	199

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
1.1 Cadre théorique de production des inégalités sociales en santé liées au TSA (cas de l'accès aux services et de la stigmatisation publique).	25
3.1 Modèle conceptuel d'enjeux d'inégalités sociales de santé dans l'intervention comportementale intensive (ICI).	41
4.1 Sélection des participants	89
4.2 Thèmes et sous-thèmes identifiés par l'analyse thématique	99

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
3.1 L'accès et la durée d'attente de services pour les trois années administratives.....	49
3.2 Vue d'ensemble des variables	51
3.3 La variable dépendante « durée d'attente de services »	52
3.4 La variable dépendante « Accès aux services »	54
3.5 La variable dépendante « priorisation d'accès aux services »	56
3.6 Régression logistique de la durée d'attente des services d'ICI.....	58
4.1 Les variables thématiques et déterminants sociaux de l'accès aux services	100
4.2 Les sous-thèmes et les déterminants sociaux.....	101
4.3 Les thèmes issus des déclarations sur les attentes et les besoins des familles, et les paramètres d'accès aux services d'ICI.	101
4.4 Les sous-thèmes issus des déclarations sur les attentes et les besoins des familles, et les paramètres d'accès aux services d'ICI.	102
5.1 Les données sociodémographiques des participants à l'étude.....	125
5.2 Les scores partiels des items de mesure du test de connaissances sur le TSA.....	133

5.3	Les scores partiels des items de mesure du test de connaissances sur le TSA masquant « Ne sait pas ».....	134
5.4	Le niveau de connaissances sur le TSA et données sociodémographiques des étudiants.....	135
5.5	Les scores partiels des items de mesure de la distance sociale dans le TSA.....	136
5.6	Le niveau de distance sociale TSA et données sociodémographiques des étudiants.....	137
5.7	Les déterminants majeurs de la distance sociale liée au TSA.....	138

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
CDC	Centers for Disease Control and prevention
CIUSSS	Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux
CRDI-TED	Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Trouble Envahissant du Développement
DI	Déficience Intellectuelle
DSM-V	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e édition
ICI	Intervention comportementale intensive
INSPQ	Institut National de Santé Publique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
TED	Trouble Envahissant du Développement
TED-NS	Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme

RÉSUMÉ

La question des inégalités sociales de santé devient une préoccupation mondiale pour les décideurs en santé publique. Bien que de nombreuses études aient abordé cette question, très peu se sont intéressées aux inégalités sociales de santé chez les personnes ayant un diagnostic d'autisme. Au Québec, la majorité des travaux d'épidémiologie sociale en autisme qui ont été réalisés, n'ont ciblé que des personnes bénéficiaires de services.

Le programme d'intervention comportementale intensive est un service public recommandé pour tous les enfants autistes de moins de 6 ans, mais qui n'est malheureusement offert qu'à une partie d'entre eux, par manque de ressources suffisantes. Il nous a paru important en recourant aux formulaires de demande de service, de connaître dans quelle mesure la sélection des bénéficiaires repose sur une équité sociale étant donné que les critères retenus par les organisateurs de services sont uniquement d'ordre individuel et clinique. Puisque l'exclusion sociale notamment due à un accès limité aux services ou aux ressources, est une importante source d'inégalités sociales de santé, au même titre que des idées et des conceptions stigmatisantes d'une société envers un groupe social, nous avons également analysé le phénomène de stigmatisation liée au TSA auprès d'une communauté étudiante du Québec.

Les résultats présentés et discutés dans les 1^{er} et 2^{ème} articles de cette thèse proviennent des formulaires de demandes de services d'intervention comportementale intensive (ICI) faites auprès d'un centre intégré universitaire de santé et services

sociaux dans la ville de Montréal (CIUSSS). Nous avons pu montrer dans le 1^{er} article, que les déterminants sociaux de la santé, en l'occurrence l'âge de l'enfant au moment de la demande de services, la source de revenu et la langue d'usage des parents sont corrélés à la durée d'attente de service. En outre, l'âge de l'enfant est également corrélé à l'accès aux services d'ICI. En effet, nous avons montré que les enfants moins âgés, les parents n'ayant pas un revenu d'emploi et ceux ne parlant pas la langue locale à savoir le français, sont favorisés. Ce qui va dans le sens d'une discrimination positive où les personnes les plus socialement en difficulté passent en premier. Dans le 2^{ème} article, nous avons fait une recension des déclarations de ces mêmes familles, au sujet de leurs besoins et attentes spécifiques quant aux services d'ICI à recevoir. L'analyse thématique de ces déclarations a permis d'identifier qu'obtenir des activités de stimulation pour l'enfant, préparer l'insertion sociale et scolaire de l'enfant, et obtenir de l'aide pour améliorer la situation familiale sont les trois principaux thèmes émergents des attentes/des besoins exprimés par les familles. Les familles n'ayant pas un revenu d'emploi et celles dont la langue d'usage des parents n'était pas le français sont proportionnellement plus nombreuses à évoquer des préoccupations sur la situation familiale. Par contre, les préoccupations des familles ayant un revenu d'emploi sont plus tournées vers l'insertion sociale et scolaire de leurs enfant. Les parents de familles ayant le français comme langue d'usage des parents, sont tournés vers l'obtention de la stimulation de l'enfant autiste.

Le 3^{ème} article présente les résultats d'une démarche distincte visant cette fois à identifier les perceptions et à mesurer le niveau de stigmatisation en utilisant une échelle de distance sociale, auprès des étudiants de l'Université du Québec à Montréal. Nous avons découvert un score global de stigmatisation relativement faible ($M=12,26$ $SD=4,67$), une plus grande stigmatisation auprès des hommes, auprès des étudiants âgés de 25 ans et moins, auprès des étudiants issus des sciences

informatiques ou des sciences mathématiques comparés à ceux de sociologie, et auprès de ceux n'ayant pas des proches autistes.

Ces résultats démontrent la nécessité de poursuivre des efforts pour contrer les inégalités sociales de santé liées à l'autisme, de tenir compte de déterminants sociaux de la santé dans l'élaboration de critères de sélection des bénéficiaires de services en santé, de rendre ceux-ci plus explicites et de mettre en place des programmes de lutte contre la stigmatisation qui soient adaptées à chaque milieu social.

Mots clés : Autisme, intervention comportementale intensive, inégalités sociales, analyse qualitative, stigmatisation.

ABSTRACT

The issue of social inequalities in health is becoming a global concern for public health policy makers. In Quebec, very little social epidemiology works has been carried out in autism field, apart from those targeting the people who had received services.

The Intensive Behavioral Intervention Program is a recommended public service for all children with autism under the age of 6, but unfortunately it is only offered to a part of them due to lack of sufficient resources. It seemed important to us to know the extent to which the selection of beneficiaries is based on social equity, given that the criteria adopted by the service organizers are of individual and clinical nature only. Since social exclusion, in particular due to limited access to services or resources, is an important source of social inequalities in health, like the stigmatizing ideas and conceptions of a society towards a social group, we have also analyzed the phenomenon of stigma linked to ASD in a student community in Quebec.

The 1st and 2nd articles of this thesis were based on request forms of intensive behavioral intervention services made to an integrated university health and social services center in the city of Montreal. We were able to show in the 1st article, that the social determinants of health such as the age of the child at the time of the request for services, the source of income and the language used by the parents regulate the duration of the service waiting time. In addition, the child's age also regulated access to ICI services. Indeed, we have shown that younger children, parents who do not have an employment income and those who do not speak the local language, namely

French, are favored. This finding goes in the direction of a positive discrimination where the people most socially in difficulty come first. In the 2nd article, we reviewed the statements of these same families, focusing in their specific needs and expectations from the IBI services to be received. The thematic analysis of these statements has revealed that obtaining stimulation activities for the child, preparing the child's social and educational integration, and obtaining help to improve the family situation, are the 3 main topics emerging from the expectations/needs expressed by families. Indeed, families without employment income and those whose parents' language was not French, are more likely to mention concerns about the family situation. On the other hand, the concerns of families with an employment income are more oriented towards the social and educational integration of their children, whereas those of families having French as the parents' language, towards obtaining the stimulation of the child with ASD.

The 3rd article aimed at understanding perceptions and measuring the level of stigma using a social distance scale, among students of the University of Quebec in Montreal. We found a relatively low overall stigma (or social distance) score ($M = 12.26$ $SD = 4.67$), greater stigma among men, among students aged 25 and under, among students from computer sciences or mathematical sciences compared to those from sociology, and from those without relatives in ASD.

These results demonstrate the needs for programs against social inequalities in health related to ASD, to take into account the social determinants of health in the development of more explicit selection criteria, and the set up of anti-stigma policies tailored to each social environment.

Keywords : Autism, intensive behavioral intervention, social inequalities, qualitative analysis, stigma.

INTRODUCTION

Les personnes avec des incapacités dont notamment les personnes autistes ou présentant un trouble de spectre de l'autisme¹, constituent un groupe social qui fait continuellement face au défi d'une inclusion sociale. Ce défi débute durant la petite enfance avec les difficultés liées à l'entrée à l'école primaire, jusqu'à l'âge adulte avec des obstacles pour accéder à des milieux académiques et socio-professionnels. L'inclusion sociale des personnes autistes passe par la préparation des plus jeunes à intégrer plus facilement le milieu scolaire, et par la levée ou l'allègement des barrières parmi lesquelles se trouve la stigmatisation, qui peuvent empêcher les autistes adultes d'être acceptés dans les divers milieux socio-culturels et professionnels.

Pour optimiser le développement des enfants présentant un TSA et les préparer à accéder à l'école, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a mis en place depuis 2003 des programmes d'intervention comportementale intensive (ICI). L'ICI est une thérapie comportementale offerte par le programme DI-TSA-DP des CISSS et CIUSSS du Québec, aux enfants âgés de 0 à 5 ans qui présentent un TSA. Compte tenu du nombre extrêmement élevé de familles en demande de services et de la quantité très limitée des ressources disponibles, toutes les demandes reçues ne

¹ Ce terme et son acronyme TSA seront employés à grande majorité dans ce manuscrit pour alléger la lecture et pour favoriser la compréhension des lecteurs quant au continuum des symptômes. Leur utilisation fera parfois référence aux appellations *autisme* et *troubles envahissant de développement* qui ont également été largement employées dans la littérature consultée dans le cadre de cette thèse.

font pas objet d'une offre de service. Il y a donc des enfants qui sont exclus sur la base des critères utilisés pour la sélection des bénéficiaires, et qui demeurent à ce jour, uniquement d'ordre clinique et individuel.

La contribution originale de cette étude est d'avoir dressé le portrait des clientèles exclues de ces services, d'avoir comparé ce profil à celui des enfants et leur familles ayant bénéficié de ces services, et d'avoir détecté les enjeux du développement des inégalités sociales de santé qui pourraient en résulter. Puisque la plupart des études d'épidémiologie sociale réalisées au Québec à date, n'ont porté que sur les bénéficiaires et ont visé l'implantation et l'efficacité du programme ICI, nous avons voulu nous assurer que le traitement des demandes de services n'obéisse pas à un gradient social donné. Ce qui constituerait une source d'inégalités sociales de la santé.

Certes les inégalités sociales de la santé peuvent émerger du processus de sélection des familles d'enfants qui demandent des services d'intervention comportementale intensive, mais elles peuvent aussi trouver leurs racines dans le type regard de la société vis-à-vis des personnes présentant un TSA et leurs familles. Les inégalités sociales de la santé peuvent donc provenir de la stigmatisation publique dont les caractéristiques peuvent varier d'un milieu social à un autre. La stigmatisation dans son contexte sociologique, est un levier important pour créer et entretenir des pratiques discriminatoires qui mènent à la production d'inégalités sociales de la santé (Brothers, To, Van Zoost, & Turnbull, 2015; Phelan, Lucas, Ridgeway, & Taylor, 2014). Il existe quatre formes possibles de stigmatisation à savoir : La stigmatisation structurelle, la stigmatisation publique, la stigmatisation de courtoisie et l'auto-stigmatisation (B. G. Link & J. C. Phelan, 2001). Pour cette thèse, nous avons retenu d'analyser pour la première fois au Québec, la nature de la stigmatisation publique auprès d'une population très accessible que sont en l'occurrence, les étudiants issus d'un milieu universitaire de la ville de Montréal.

Cette thèse est divisée en six chapitres. Le premier chapitre survole l'état de connaissances (définition et historique du TSA au Québec, la prévalence du TSA, l'intervention comportementale intensive) et le cadre théorique autour des inégalités sociales de la santé, des déterminants sociaux de la santé et autour de la stigmatisation comme source de pouvoir dominateur. Ces notions nous ont permis de définir la problématique de la recherche assortie des objectifs et de la méthodologies de cette recherche (deuxième chapitre). Les chapitres trois, quatre et cinq, constituent les résultats de la recherche que nous présentons sous forme de trois articles dont les thèmes distincts, correspondent respectivement aux trois objectifs de notre recherche. Chacun des articles présente une brève introduction, l'objectif de l'étude, la méthode, les résultats et une discussion propre à lui. Finalement, le sixième chapitre est une discussion générale des résultats obtenus, ensuite vient une conclusion finale.

CHAPITRE I

ÉTAT DES CONNAISSANCES ET CADRE THÉORIQUE

1.1 État des connaissances

1.1.1 Définition et Historique du TSA au Québec

À l'instar du concept de *Santé* qui a beaucoup évolué depuis sa première définition partant d'« une absence de maladie » vers un état complet de bien-être physique, mental et social (Organisation Mondiale de la Santé, 1948), le terme « autisme » a aussi connu une évolution importante de sa définition au fil du temps. Il tire son origine du grec *autos* et de l'allemand *autismus* qui veulent tous deux dire, « soi-même ». C'est en fait pour décrire un peu la tendance à la rupture relationnelle d'avec le reste du monde, qui était perçue à cette époque, comme étant la caractéristique centrale du trouble (Kanner, 1968). Déjà dans les années 1950, Leo Kanner et Bruno Bettelheim avaient évoqué un déficit d'affection maternelle comme étant à la base du trouble (Bettelheim, 1967). Mais la présence dans une même fratrie des enfants ne présentant pas le même trouble, a remis en cause cette fameuse théorie de la froideur des mères. Peu après la Deuxième guerre mondiale, une autre cause affective est venue appuyer l'idée de trouble relationnel. Pour cette dernière cause, le TSA était dû à l'hospitalisme symbolisant une carence en soins affectifs et relationnels chez les

enfants incarcérés. Ces enfants présentaient donc les signes du TSA, même si cela s'est révélé plus tard être pour une toute autre raison. C'est alors que les parents blâmés ont commencé à se regrouper pour former des associations de défense de leurs droits et ceux de leurs enfants considérés « malades » (Heifetz, 2019).

C'est seulement vers les années 1970, que des efforts ont débuté notamment au Québec où l'histoire récente de l'autisme est liée de près à celle de la Fédération Québécoise de l'autisme, anciennement nommée « société Québécoise de l'autisme » (SQA), un organisme qui regroupe des associations communautaires. Selon cette histoire, il fallait oeuvrer pour faire tomber certains mythes associés au TSA, faire reconnaître le potentiel des personnes affectées, et il y avait une nécessité de mettre en place des services appropriés pour répondre aux différents besoins des familles (Lauzon, 2014). En 1976, la société Québécoise de l'autisme (SQA) fût créée par un groupe des parents et s'est mise à travailler sur la reconnaissance de l'autisme par les instances gouvernementales et sur l'accès aux services éducatifs et aux services pour les familles. En ce moment-là, n'étaient ciblés que les cas sévères c'est-à-dire les enfants non-verbaux, très en retrait et ne pouvant pas communiquer sous aucune forme. Le diagnostic fourni variait selon la formation du médecin, son orientation et ses convictions, et selon les comportements observés pendant l'entrevue (Fédération Québécoise de l'Autisme, 2021).

Vers les années 1980, la SQA a commencé à mettre en place des associations régionales avec des conseils d'administration constitués de parents et des intervenants sociaux. Il y a eu un début de services dans certaines écoles spécialisées et dans certaines écoles privées, au bénéfice de certains enfants ayant une déficience intellectuelle (Chamak, 2016). Ensuite, La définition du TSA s'élargit aux personnes qui peuvent parler (American Psychiatric Association, 1994) et on reconnaît en même temps, des forces particulières chez d'autres autistes. On commence alors à parler

d'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger (Wing, 2000), mais le diagnostic demeurant psychiatrique, avec des délais d'attente de un an et plus pour l'obtenir. Des approches spécifiques se mettent en place dans certaines écoles spécialisées, dans des hôpitaux et dans des commissions scolaires pour commencer à offrir des services éducatifs aux enfants avec TSA. Faisons remarquer que l'accès à ces services demeure à ce stade, encore très restreint car les parents doivent en défrayer les coûts, et les personnes TSA sont prises en charge selon les régions, par les programmes diversifiés (santé mentale, déficience intellectuelle, déficience physique, autisme...).

Dans les années 2000, la SQA devient la Fédération québécoise de l'autisme et des troubles envahissants du développement (FQATED), l'évaluation diagnostique devient multidisciplinaire (Roberge, 2004) même si le délai d'attente du diagnostic demeure toujours assez long (1 à 2 ans). Des parents de jeunes enfants intentent un recours collectif pour obtenir des services, ce qui poussa le ministère de la Santé et des Services sociaux à publier en 2003, son plan d'action : *Un geste porteur d'avenir*, et à accorder 20 millions \$ pour l'actualisation du plan d'action et le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) pour tous les enfants TSA de 0-5 ans. Les Centre de Réadaptation en Déficience intellectuelle reçoivent alors un mandat clair du MSSS et commencèrent à fournir des programmes d'ICI aux enfants d'âge préscolaire et à former leur personnel.

Le plan d'action toujours en vigueur, prévoit pour chaque enfant de 0 à 5 ans, au moins 20 heures d'ICI, un soutien financier en milieu scolaire et aux familles et un autre soutien financier pour des services socioprofessionnels et résidentiels (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2012). Très vite, on s'aperçoit avec l'augmentation du nombre d'enfants qui reçoivent le diagnostic, qu'il n'y a pas assez de ressources pour prendre en charge tous les demandeurs de services, les listes d'attente s'allongent, ce qui se traduit par des services fragmentés et par la sélection

de quelques bénéficiaires parmi les nombreux demandeurs de services (Fédération Québécoise de l'Autisme, 2021)

Aujourd'hui, la plupart des auteurs s'entendent pour dire que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une condition neurologique qui traduit un développement atypique du cerveau du point de vue structural et fonctionnel (Valenti et al., 2020). La théorie sur la froideur des mères est reléguée aux oubliettes et les mères constituent même un important pilier dans le processus de mise en œuvre des programmes d'intervention comportementale intensive (Granger, Des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2012; Strauss, Mancini, & Fava, 2013). Le TSA est un trouble permanent qui est souvent diagnostiqué depuis la petite enfance (Girault & Piven, 2020) en se basant sur des critères qui demeurent, en l'absence de marqueurs biologiques fiables à ce jour, sous une forme clinique et comportementale (Brian, Zwaigenbaum, & Ip, 2019; Thabtah & Peebles, 2019).

La personne qui présente un TSA possède une incapacité sur le plan de sa communication, de ses interactions sociales, et au niveau de son processus d'apprentissage. Selon Richard Woods, les trois approches cognitives qui permettent de mieux appréhender le processus fonctionnel sous-jacent au TSA sont la faiblesse de la théorie de l'esprit, la faiblesse de la cohérence centrale et le dysfonctionnement exécutif (Woods, 2020). D'après la théorie de l'esprit, les personnes présentant un TSA ont des difficultés pour comprendre leur propre état mental et celui des autres (Milton, 2012). Le déficit de cohérence centrale prédispose la personne autiste à traiter des informations isolées plutôt qu'à les synthétiser dans des ensembles plus vastes (Booth & Happe, 2010). Quant au dysfonctionnement exécutif, il s'expliquerait par un manque de contrôle des impulsions, comme c'est souvent le cas dans les lésions du lobe frontal (Pirau & Lui, 2020).

On évoque à ce jour, une origine multiple et multifactorielle du TSA. Les avancées réalisées dans le domaine neuro-génétique avec la découverte des gènes et des

mutations liés au TSA (Bourgeron, 2015; Colvert et al., 2015; De la Torre-Ubieta, Won, Stein, & Geschwind, 2016; Sandin et al., 2014), ne suffisent pas à convaincre ceux qui évoquent l'influence de facteurs environnementaux comme étant à la base de l'augmentation de la prévalence soit en agissant par effet direct, soit à travers une régulation épigénétique (Ladd-Acosta & Fallin, 2016; Ladd-Acosta et al., 2014) induite par les facteurs de risque périnataux comme l'âge avancé des parents (Idring et al., 2014), le rapprochement de naissances (Cheslack-Postava, Liu, & Bearman, 2011), les dérèglements immunitaires pendant la grossesse (Croen, Grether, Yoshida, Odouli, & Van de Water, 2005; Lee et al., 2015), certaines médications (Bromley et al., 2013; Gentile, 2015) et certains polluants atmosphériques (Roberts et al., 2013; Talbott, Arena, et al., 2015; Talbott, Marshall, et al., 2015). L'alcool et le tabac n'ont pas été démontrés comme facteurs de risque maternel du TSA dans le peu d'études qui y sont consacrées (Rosen, Lee, Lee, Yang, & Burstyn, 2015). Toutefois, des résultats sont contradictoires quant à l'effet protecteur de certaines vitamines (dont le taux maternel de folates sanguin en période prénatale) dans la réduction du risque lié au TSA chez les enfants (Suren et al., 2013; Virk et al., 2016).

Les principes de l'analyse appliquée du comportement selon l'approche du professeur Lovaas constituent à ce jour, le fondement du programme d'intervention comportementale intensive reconnu à travers le monde. Ce programme vise à lever un « prétendu blocage » au niveau de l'apprentissage par des exercices d'entraînement intensifs et personnalisés (Lovaas, 1987).

Comme cela a été mentionné plus haut, plusieurs décennies et plusieurs travaux de recherche séparent la première dénomination (autisme infantile précoce) (Kanner, 1951), de celle utilisée de nos jours (trouble de spectre de l'autisme ou TSA). L'appellation « TSA » traduit un continuum de sévérité de symptômes et englobe depuis l'apparition de la 5^e édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - DSM-5, les trois entités anciennement séparées à savoir : l'autisme, le

syndrome d'asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NS) (Association américaine de psychiatrie, 2013). Cette notion de spectre traduit donc un niveau de fonctionnement qui varie d'une personne à l'autre et qui peut, d'un domaine à l'autre, varier dans le temps.

1.1.2 Prévalence du TSA

On retrouve des personnes ayant un diagnostic ou des caractéristiques propres au TSA dans toutes les cultures et tous les pays si l'on se fie aux nombreuses études réalisées dans divers pays où les registres épidémiologiques en matière du TSA sont tenus à jour (Özerk, 2016). La dernière estimation de la prévalence du TSA, mesurée par le réseau américain de surveillance sur l'autisme et les troubles du développement, était de 18,5 pour 1000 enfants âgés de 8 ans en 2016 (Maenner et al., 2020). C'est environ 10% plus élevé que celle rapportée en 2014 (Baio et al., 2018), et environ 175% de plus que les premières estimations rapportées par le réseau entre 2000 et 2002 (Center for Disease Control and Prevention, 2007).

Au Canada, le système national de surveillance du TSA a estimé en 2018, une prévalence globale de 15,2 pour 1 000 enfants âgés de 5 à 17 ans, avec des estimations provinciales allant de 8,0 à 17,5 pour 1 000 enfants (Ofner, Coles, & Decou, 2018), ce qui est légèrement inférieur aux estimations du réseau américain. Ces données canadiennes indiquent toutefois que 28% de ces enfants avaient reçus le diagnostic après l'âge de 8 ans. Au Québec, une prévalence rapportée grâce à l'usage des données issues du système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SYSMACQ), présente la même tendance avec 12 pour 1000 cas de TSA chez les enfants et adolescents âgés de 1 à 17 ans (Diallo et al., 2018). Comme dans

la plupart des cas, les données sur la prévalence du TSA n'incluent pas les adultes comparativement aux rares études qui concernent plutôt les adultes sans inclure les enfants (Brugha et al., 2011). Aussi, il faut admettre que dans plusieurs cas, ces données sont partielles car ne reflétant que les réalités des familles qui ont eu accès aux services offerts.

Malgré les spécificités méthodologiques et d'échantillonnage des études recensées, toutes ces études démontrent que la prévalence du TSA s'accroît et une constance demeure dans le ratio (1F/4H) entre les deux sexes (Joseph et al., 2017; Morales-Hidalgo, Roige-Castellvi, Hernandez-Martinez, Voltas, & Canals, 2018; Randall et al., 2016).

D'ailleurs, il y a davantage de voix qui s'élèvent pour attribuer ce déséquilibre persistant du ratio entre les deux sexes, au potentiel sélectif des outils de dépistage utilisés. Ces études suggèrent que les symptômes autistiques diffèrent selon le genre (Cooper, Smith, & Russell, 2018). Par exemple, les garçons présentant un TSA semblent plus atteints que les filles en termes de développement social précoce et ont un taux de comportements répétitifs restrictifs plus élevé (Supekar & Menon, 2015), ce qui suggère un besoin d'outils diagnostiques ou de normes spécifiques pour les garçons et d'autres pour les filles concernés (Kopp & Gillberg, 2011). Cependant, l'ampleur de l'effet de ces différences semble faible et non cliniquement pertinente (L. Zwaigenbaum et al., 2012). C'est cela qui nous conduit à considérer à la lumière des critères du DSM IV-TR ou du DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) (Grzadzinski, Huerta, & Lord, 2013), que les principaux symptômes des TSA sont identiques chez les hommes et les femmes. De conclusions à tendance sexuelle étaient basées sur des outils de dépistage ou de diagnostic développés et validés principalement chez des sujets masculins. Ainsi, les hommes étaient plus susceptibles de présenter des symptômes détectés avec de tels outils, et

cela laissait penser à la possibilité que le taux de TSA pourrait être sous-estimé chez les femmes.

L'énigme entourant cette hausse de prévalence du TSA reste toute entière. Les changements en lien avec les facteurs non-étiologiques comme la pratique de signalement des cas, une meilleure sensibilisation des communautés et des professionnelles, et l'affinement des outils et critères diagnostiques, contribuent pour une grande partie dans l'explication d'une prévalence élevée (Anagnostou et al., 2014; Hansen, Schendel, & Parner, 2015), malgré l'arrivée du DSM5 qui tend à exclure certaines personnes jadis incluses avec le DSM IV-TR (Kulage, Smaldone, & Cohn, 2014; Smith, Reichow, & Volkmar, 2015; Young & Rodi, 2014).

Les estimations de la prévalence varient aussi selon les facteurs démographiques. Aux États-Unis en particulier, la race non blanche, l'origine ethnique hispanique et le faible statut socioéconomique (SSE) ont été associés à une prévalence plus faible de TSA et à un diagnostic différé (Christensen et al., 2016; King & Bearman, 2011) alors qu'en revanche, le diagnostic de TSA a tendance à être corrélé avec les facteurs liés à un SSE faible dans les pays scandinaves offrant des soins de santé universels gratuits, un dépistage systématique des problèmes de développement et des protocoles détaillés pour le diagnostic du TSA (Rai et al., 2012).

La hausse de prévalence du TSA est bien entendu, associée aux capacités de dépistage qui ne peuvent être dissociées des considérations étiologiques. En effet, bien que non encore bien établies de façon formelle, les causes du TSA orientent la recherche dans plusieurs sens et selon divers paradigmes. On peut aisément concevoir qu'une offre de services de type « sensibilisation communautaire » aux facteurs d'exposition et qui viserait à anéantir certaines causes étiologiques

(environnementales) ou favorisantes, puisse contribuer à réduire la prévalence du trouble.

Pour résumer cette section, il convient de considérer la prévalence croissante du TSA comme étant notamment due à une conséquence d'un affinement progressif des critères, des connaissances et d'outils diagnostiques avant d'évoquer des diverses causes étiologiques qui se font découvrir au fur et à mesure que les recherches se poursuivent. Il est donc important de rappeler ici, que le taux de prévalence en présence, demeurera sous-évalué pendant encore longtemps et corrélé aux disparités populationnelles (socio-culturelles et même géographiques) d'accès au dépistage précoce, au type d'études, et aux outils de dépistage. En effet, il y a encore une bonne partie des cas de TSA qui échappent au dépistage à cause de l'immensité des zones d'ombre autour du phénomène. L'hypothèse selon laquelle les critères de dépistage soient moins spécifiques au TSA n'est pas non plus à exclure.

1.1.3 L'intervention comportementale intensive

La période la plus fréquente pour le diagnostic du trouble se situant en préscolaire (Chakrabarti, 2009; Crane & Winsler, 2008; Schreibman, 1988), il est de plus en plus évident que des services dès l'enfance, permettraient aux enfants bénéficiaires de mieux se préparer à affronter l'un de leurs premiers défis majeurs qui est celui d'intégrer l'école primaire, puis suivra l'intégration académique ou socioprofessionnelle, au même titre que leurs pairs sans-TSA. Nous avons décrit plus haut, les étapes qui ont mené à la mise en place en 2003 par le ministère de la santé et des services sociaux du Québec, du document d'orientation ministérielle intitulé « Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches ».

L'ICI s'inspire de la technique d'analyse appliquée du comportement (AAC) et s'adresse dans le cas du Québec, aux enfants de moins de 6 ans (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). C'est un processus d'application systématique des principes comportementaux humains pour effectuer des changements souhaitables dans les comportements sociaux (par exemple, la diminution des comportements problématiques, l'enseignement des compétences sociales fonctionnelles et des comportements alternatifs, ainsi que l'augmentation des comportements souhaitables dans un contexte situationnel approprié), à raison de 20 à 40 heures par semaine d'exercices individuels (Baer, Wolf, & Risley, 1968; R. B. Leaf & McEachin, 1999). L'ICI vise à maximiser les potentiels de l'enfant dans les domaines de la communication, de l'autonomie, du langage (expressif et réceptif), des habiletés sociales et de jeu, de motricité fine et globale, et de toutes les autres habiletés préscolaires (Reichow, Hume, Barton, & Boyd, 2018). En fonction des besoins exprimés par la famille, en fonction de disponibilités des ressources au programme DI-TSA-DP des CISSS et CIUSSS, et en fonction des aptitudes de l'enfant, seront déterminés les objectifs spécifiques, les techniques ainsi que le nombre d'heures d'ICI à administrer par semaine (Leaf et al., 2016). L'ICI s'étale normalement sur des centaines d'heures d'apprentissages dits « par essais distincts ». Les habiletés que l'enfant doit apprendre sont divisées en petites tâches, et on récompense à chaque niveau, les bonnes réponses de l'enfant en lui donnant un petit cadeau (Paquet, Dionne, & Rousseau, 2019). Au Québec, cette approche qui consiste à présenter un stimulus, observer la réponse de l'enfant puis donner une conséquence, se veut intensive (minimum de 20 heures d'intervention individuelle par semaine) et s'étale sur deux à trois ans en moyenne. Les techniques utilisées sont celles qui modifient le comportement à savoir l'incitation, l'indication, l'estompage, les renforcements, l'extinction, la généralisation et le maintien des comportements jugés adéquats. L'idée est aussi celle d'avoir un intervenant par enfant, de remplacer progressivement les renforçateurs concrets (jouets, friandises, jeux...) par des gratifications sociales

(félicitations, sourire...) afin de permettre une transition vers les stimuli sociaux (Cruveiller, 2012; Kovshoff, Hastings, & Remington, 2011).

Des études ont montré des effets bénéfiques de l'ICI sur l'enfant grâce à une amélioration du comportement adaptatif et du coefficient intellectuel (Reichow et al., 2018), du langage expressif et réceptif (Frazier et al., 2021; Hampton & Kaiser, 2016; Magiati, Charman, & Howlin, 2007), et au niveau des compétences sociales (Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012). Des gains similaires sur la santé mentale des parents impliqués (Eikeseth, Klintwall, Hayward, & Gale, 2015) et dans le bien-être au sein des familles (Rivard et al., 2020; Sabourin, des Rivières-Pigeon, & Granger, 2011) ont aussi été rapportés.

Toutefois et faute de ressources publiques suffisantes, ce ne sont pas tous les enfants autistes de 0 à 5 ans qui accèdent aux services d'ICI ou qui reçoivent le même type de service pourtant offert pour tous, par le gouvernement du Québec (Protecteur du citoyen, 2015). Sans offrir une garantie quant à l'accès aux services proprement dit, le niveau de priorité d'accès aux services par exemple, est accordé à la suite de l'évaluation globale de chaque demande (formulaire) par la direction de l'AEO, assortie d'une classification en 3 paliers selon le plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, dans son annexe B (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2008) qui stipule:

« 1. Urgent lorsque l'intégrité et la sécurité de la personne ou de sa famille sont présentement menacées.

Tous ces critères sont présents : la situation de la personne est critique à cause de la présence d'une ou de plusieurs déficiences; l'absence d'une intervention immédiate ou dans les 72 heures compromet de manière irréversible le développement d'une aptitude, la récupération d'une fonction ou l'intégration sociale de la personne; la situation de crise est actuelle ou imminente (prévisible dans les 72 heures suivant la

demande); le milieu naturel est inexistant, inapte ou ne peut compenser au-delà de 72 heures.

2. Élevé lorsque l'intégrité et le développement de la personne risquent d'être irrémédiablement compromis en l'absence d'intervention dans les 90 jours suivant l'analyse de la demande.

L'un de ces critères est obligatoirement présent : 1) L'intervention doit débiter rapidement considérant la situation critique du cheminement de l'utilisateur, selon les données probantes disponibles. Sans intervention à l'intérieur de trois mois, la personne risque notamment de développer un problème chronique ; voir son développement irrémédiablement compromis. 2) La détérioration de la situation (facteurs personnels et/ou environnementaux), de même que ses effets négatifs sur la réalisation des habitudes de vie et l'intégration sociale sont prévisibles dans les 90 jours suivant la demande. Sans intervention dans ce délai, la personne risque par exemple de se voir exclue du service de garde.

3. Modéré lorsque la détérioration ou l'aggravation de la situation de la personne ne sont pas prévisibles d'ici les 90 jours suivant l'analyse de la demande, mais l'intervention est nécessaire pour permettre la réalisation de ses habitudes de vie et/ou son intégration sociale. Une hiérarchisation des demandes peut être possible à l'intérieur de ce niveau de priorité, afin d'éviter l'aggravation des situations ». (Tiré du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, MSSS 2008, Annexe A)

Les évaluations faites sur ce programme de thérapie comportementale au Québec, ont jusque-là penché sur des aspects ayant trait à son implantation et à son rendement dont le degré de satisfaction des parents et l'évolution du taux d'accès des enfants en classe ordinaire (Abouzeid & Poirier, 2014b; Caron, Paquet, Bérubé, & Larivée, 2019). L'on ne sait grand-chose ni sur le profil social des familles exclues, ni sur l'évolution mentale et socioprofessionnelle des demandeurs qui n'ont pas eu accès à ce service public durant leur jeune âge. L'on sait par contre que de plus en plus des

personnes présentant un TSA fréquentent les collèges, les universités et obtiennent un emploi (Alvi, 2008; Vanbergeijk, Klin, & Volkmar, 2008). Qui sont-ils exactement ? Avaient-ils des symptômes mineurs ou avaient-ils eu recours aux services privés faute d'ICI publique durant leur jeune âge?

1.1.4 Les inégalités sociales de santé liées au trouble du spectre de l'autisme.

Les inégalités sociales de santé s'articulent autour des déterminants sociaux de la santé qui englobent des facteurs sociaux et économiques particuliers des déterminants généraux de la santé (Buchbinder, Rivkin-Fish, & Walker, 2016). Le terme «déterminants sociaux» évoque souvent des facteurs tels que le revenu et le statut social; l'emploi et les conditions de travail; l'éducation et la littératie; les expériences vécues pendant l'enfance; l'environnement physique; le soutien social et la capacité d'adaptation; les comportements sains; l'accès aux services de santé; la biologie et le patrimoine génétique; le genre; la culture; la race et le racisme; et la stigmatisation (Braveman & Gottlieb, 2014).

Les milliards d'individus qui peuplent le monde, sont répartis en continents et nations aux caractéristiques démographiques et géographiques différentes. Il y existe des différences dans les niveaux de développement et de richesse, ainsi que des différences phénotypiques et culturelles. Alors que certaines de ces différences sont le résultat de processus adaptatifs, géographiques et climatiques, des résultats d'éventuels phénomènes historiques, sociaux, économiques et culturels complexes, d'autres différences deviennent des inégalités sociales, dans la mesure où elles définissent des relations essentiellement fondées sur le pouvoir et l'accès à des biens, services et richesses (Marmot, 2017; Villar, 2016). Une étude québécoise a montré à titre illustratif, une différence au niveau du développement cognitif des nourrissons de 5 mois d'âge, laquelle est associée à certains déterminants sociaux des familles

(Normand, Baillargeon, & Brousseau, 2007). Une autre étude Québécoise a révélé que les enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant de développement sont confrontés à un éventail de barrières structurelles et sociales, particulièrement s'ils présentent aussi des incapacités motrices (Sallafranque St-Louis, Normand, Ruel, Moreau, & Boyer, 2012).

Ces inégalités sont souvent transférées dans le domaine de la santé et deviennent visibles dans les conditions de santé inégales des différents groupes, dans les niveaux inégaux de risques sanitaires auxquels ces groupes sont exposés, mais aussi en termes d'accès inégal aux ressources disponibles dans le domaine de la santé. La plupart de ces inégalités observées dans le domaine de la santé sont directement liées aux inégalités observées dans d'autres domaines de la vie sociale (Moore, 2005). Les inégalités en matière de santé sont donc des différences systématiques en matière de santé entre les groupes sociaux, comme celles fondées sur la race ou la religion, qui pourraient être évitées par des moyens raisonnables (Whitehead, 1992). Elles reflètent une répartition injuste des risques et des ressources pour la santé. Tout aspect mesurable de la santé qui varie d'une personne à l'autre ou selon des groupes sociaux peut être qualifié d'inégalité sociale de santé.

L'équité dans l'accès aux services. L'équité sociale suppose un accès ou une distribution équitable des ressources qui mènent à la santé. Cela suppose la prise en compte de deux préalables essentiels : l'identification des ressources pertinentes qui doivent faire l'objet d'un accès ou d'une distribution équitable compte tenu de leur rareté, et l'identification des différences jugées acceptables dans le niveau d'obtention de cette ressource entre des groupes spécifiques. Ainsi on ne jugera pas équivalentes des ressources comme l'accès aux soins, et des ressources qui sont plutôt liées à des comportements individuels, comme l'alimentation, même si ceux-ci sont souvent façonnés par des conditions environnementales hors du contrôle des individus. Les caractéristiques, tels l'âge, le genre, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique, le statut

de pauvreté, la culture, sont souvent utilisées comme paramètre d'équité en matière de santé (Potvin, Moquet, & Jones, 2010).

Au regard des données récentes issues de l'Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ), les enfants et adolescents présentant un TSA ont des taux plus élevés de mortalité et de morbidité par rapport aussi bien au reste de la population que par rapport aux autres catégories de troubles de développement (Diallo et al., 2018). Ce rapport de l'INSPQ stipule que les personnes présentant un TSA avaient plus d'épilepsie (sept fois plus), de diabète (deux fois plus) et de maladies d'appareil digestif (1,4 plus) que des personnes ayant d'autres formes de troubles développementaux. Il en va de même pour l'utilisation des services de santé : les personnes présentant un TSA consultent dix-huit fois plus les services psychiatriques, sept fois de plus en pédiatrie et deux fois de plus les services médecine familiale.

Ailleurs, les disparités raciales, ethniques et socioéconomiques associées aux troubles du spectre autistique sont évidentes dans l'accès à des nombreux domaines de services, y compris l'accès à une évaluation précoce, à un diagnostic et à des interventions thérapeutiques (Singh & Bunyak, 2018). Des auteurs d'une étude américaine ont rapporté que les parents à faible statut socioéconomique (SSE) étaient plus susceptibles d'avoir besoin de soins de répit, de services à domicile et de services de formation des parents, comparés aux familles à statut socioéconomique élevé (Pickard & Ingersoll, 2016). Plusieurs études non Québécoises font état des difficultés rencontrées par les parents pour accéder aux services en raison des barrières linguistiques, du manque de ressources culturellement appropriées, y compris du matériel de lecture disponible dans des langues autres que l'anglais (Blanche, Diaz, Barretto, & Cermak, 2015; Grinker et al., 2015). Les longues durées d'attente de services ont été signalées dans une étude américaine (Williams, 2016). Une étude chez les polonais indique que des jeunes atteints de TSA avaient des besoins de services non satisfaits (93,5%) et se heurtaient à des obstacles pour y

accéder (82,7%). L'accès aux soins est limité pour les familles de minorités raciales et ethniques, avec un faible niveau d'éducation des parents, vivant dans des zones non métropolitaines et celles ne suivant pas une approche thérapeutique majeure (Thomas, Ellis, McLaurin, Daniels, & Morrissey, 2007). Les familles à faible revenu et celles vivant à l'extérieur des grandes villes sont les plus exposées aux obstacles à l'accès aux services (Płatos & Pisula, 2019).

Toutes ces études montrent des disparités d'accès aux ressources de santé pour les personnes présentant un TSA, en fonction des déterminants sociaux. Au Québec, les soins de santé physique sont offerts de manière équitable permettant à toute personne dans le besoin, de se faire soigner (Institut National de Santé Publique du Québec, 2014). Par contre, du côté des troubles mentaux et notamment du TSA, l'offre de service est limitée et l'organisation structurelle de services ne permet pas notamment à un enfant de plus de 6 ans et à certains autres enfants de moins de 6 ans (dont le profil social est à déterminer dans le cadre de cette thèse), d'accéder à l'ICI (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2012). Si à l'issue de notre recherche, il se dégage des restrictions s'appuyant sur un gradient social, celles-ci seront considérées comme des précurseurs d'inégalités sociales de la santé pour des personnes présentant un TSA.

La stigmatisation réduit l'accès aux services. La stigmatisation, les préjugés et la discrimination constituent également des barrières à l'accès aux services et sont au centre des recherches depuis plusieurs décennies (Hernandez, Bedrick, & Parshall, 2014; Maïano, Aimé, Salvas, Morin, & Normand, 2016; McHatton & Correa, 2005; Thornicroft, 2008). La recherche en sciences sociales qui porte particulièrement sur la stigmatisation, a considérablement évolué au cours des deux dernières décennies, du moins en psychologie sociale, où les chercheurs ont élucidé la manière dont les gens construisent des catégories cognitives et les relient à des croyances stéréotypées (Crocker, Major, & Steele, 1998). Il n'est plus possible de concevoir une seule définition correspondant au terme « stigmatisation ». Même au sein de mêmes

disciplines, les gens abordent le concept de stigmatisation à partir d'orientations théoriques différentes qui produisent des visions quelque peu différentes de ce qui devrait être inclus dans le concept. Ainsi, différents cadres de référence ont conduit à différentes conceptualisations (Link & J. C. Phelan, 2001).

En réponse aux critiques concernant les variations de la définition de la stigmatisation et de son orientation trop individuelle, il a été proposé une re-conceptualisation du construit dans une perspective sociologique, ce qui est maintenant largement utilisé dans la littérature sur la stigmatisation. Dans cette conceptualisation, la stigmatisation est définie comme la cooccurrence d'étiquetage, de stéréotypage, de séparation, de perte de statut et de discrimination dans un contexte dans lequel le pouvoir est exercé. De même, la discrimination (un terme qui prête souvent à confusion) qui peut exister à la fois au niveau individuel (c'est-à-dire l'inégalité de traitement résultant de l'appartenance à un groupe social particulier) et au niveau structurel (c'est-à-dire les conditions sociales qui limitent les chances, les ressources et le bien-être d'un individu) est une caractéristique constitutive de la stigmatisation (Parker, 2012). En effet, le terme « stigmatisation » ne peut pas contenir le sens qui lui est attribué communément lorsque cet aspect est laissé de côté. Toutefois, comme le processus général de stigmatisation intègre plusieurs autres éléments, tels que l'étiquetage et les stéréotypes, le concept de stigmatisation est plus large que la discrimination (Scambler, 2006).

La compréhension conceptuelle de la stigmatisation qui remonte de l'ouvrage d'Erving Goffman en 1963 (Goffman, 1986), a beaucoup évolué depuis les cinquante dernières années. En effet, on y a surtout adjoint des considérations d'ordre sociales et politiques en vue de comprendre « comment les individus, les communautés et l'État utilisent la stigmatisation pour produire et reproduire les inégalités sociales ». De l'avis de plusieurs chercheurs (Parker & Aggleton, 2003), la stigmatisation

fonctionne donc comme une forme de pouvoir. La stigmatisation survenant dans les contextes façonnés par des relations de pouvoir inégales, elle ne peut être combattue sans tenir compte de ses liens avec l'exclusion sociale, c'est de cela dont il s'agit dans la présente thèse de doctorat.

Stigmatiser les autres permet aux gens/politiques d'atteindre les objectifs désirés, comme maintenir les gens au piège (exploitation), garder les gens à l'intérieur (faire respecter les normes) et garder les gens à distance (éviter les maladies) (Phelan, Link, & Dovidio, 2008). Dans chaque cas, les membres du groupe dominant obtiennent quelque chose qu'ils veulent en stigmatisant les autres. Dans la mesure où il existe de grandes différences de pouvoir entre ceux qui stigmatisent et ceux qui en sont victimes, nous pourrions nous attendre à ce que les intérêts du groupe le plus puissant soient exprimés de manière fiable dans le type d'inégalités que la stigmatisation peut produire (Link & Phelan, 2014; Toyoki & Brown, 2013).

Des résultats d'études démontrent que les points de vue stigmatisants sur les problèmes de santé mentale peuvent entraîner un retard d'accès aux soins (Kular et al., 2019b; Moe et al., 2018; Thornicroft, 2008) et expliquer la relation entre la stigmatisation et la volonté d'utiliser les services de santé mentale (Chandra & Minkovitz, 2006). Les données de la littérature montrent également que de nombreux patients perçoivent la stigmatisation de leur maladie mentale lorsqu'ils recherchent des soins de santé, même s'ils n'ont pas exploré les attitudes des prestataires. Les prestataires de soins de santé qui travaillent avec des personnes atteintes de maladies mentales graves sont eux-mêmes l'objet de stigmatisation au sein de la profession médicale et peuvent exacerber la stigmatisation personnelle et publique à laquelle les patients sont confrontés, ce qui peut nuire à la recherche de soins (Sartorius, 2002). Au niveau communautaire, la réduction de la stigmatisation pourrait être plus efficace pour promouvoir l'accès aux soins en répondant aux préoccupations des patients et

des prestataires. Cela souligne l'importance de s'attaquer à la stigmatisation pour assurer un traitement précoce et de meilleurs résultats pour les patients.

Dans le cas du trouble du spectre de l'autisme, le stress lié à la stigmatisation publique peut-être la raison pour laquelle les personnes autistes éprouvent plus de problèmes de santé mentale que la population générale, dissipant les théories du passé selon lesquelles le trouble lui-même serait à l'origine d'une telle détresse (Frost, 2011; University of Surrey, 2018). De plus, la stigmatisation publique du TSA est l'un des éléments qui pourrait expliquer les inégalités sociales de santé en autisme car elle conduit aussi à l'isolement ou exclusion des personnes autistes et de leurs famille (Conlan, 2012; Pohlman, Rojas-Lizana, & Jamarani, 2014; Sharma & Mobar, 2012), elle nuit à l'accès à l'éducation (Park, Chitiyo, & Choi, 2010; Underhill, Ledford, & Adams, 2019) et à l'emploi (An, Roessler, & McMahon, 2011), mais elle peut également expliquer le peu de ressources que les décideurs publics choisissent de rendre disponibles comme services à la population (Corrigan et al., 2005; Hatzenbuehler, 2016) dont les services d'ICI pour les jeunes enfants.

Lorsque plusieurs personnes présentent un problème de santé physique au Québec, le « tri » possible qui peut être fait, ne restreint pas la possibilité d'accéder aux soins de santé car, tous les demandeurs auront accès à tous les traitements disponibles, même ceux qui sont très coûteux. En autisme par contre, il y a une rareté de ressources qui fait que de nombreux enfants n'ont pas les services dont ils ont besoin. La stigmatisation qu'elle soit structurelle ou publique, diminue la chance aux personnes autistes d'accéder aux ressources de santé sans compter que le profil social des exclus qui reste à déterminer, pourrait soulever la question d'équité et d'inégalités sociales de santé.

Il a été démontré que les groupes ethniques minoritaires, qui sont déjà confrontés aux préjugés et à la discrimination en raison de leur appartenance à un groupe, subissent une double stigmatisation lorsqu'ils sont confrontés au fardeau de la maladie mentale (Gary, 2005). La puissance de la stigmatisation de la maladie mentale est l'une des

raisons pour lesquelles certains membres de groupes ethniques minoritaires qui bénéficieraient de services de santé mentale, choisissent de ne pas chercher ou de participer adéquatement à un traitement (Alvidrez, Snowden, & Kaiser, 2008; Shidhaye & Kermode, 2013). La combinaison de la stigmatisation et de l'appartenance à un groupe ethnique minoritaire peut donc entraver le traitement et le bien-être, créant des mortalités et des morbidités évitables et traitables.

Bref, la stigmatisation contrecarre ou exacerbe plusieurs processus (disponibilité de ressources, relations sociales, réponses psychologiques et comportementales, stress) qui finissent par avoir des effets néfastes sur la santé. Selon la théorie des causes fondamentales, le SSE englobe des ressources en argent, en connaissances, en pouvoir, en prestige et en liens sociaux bénéfiques. C'est en disposant de ressources supérieures que les personnes et les groupes à statut social supérieur acquièrent un avantage pour la santé. La situation de stigmatisation prive de ces mêmes ressources, rendant le groupe stigmatisé plus exposé aux inégalités de santé.

1.2 Cadre théorique

« Les inégalités sociales de santé sont le fruit de l'injustice sociale qui tue à grande échelle, et les réduire est un impératif éthique », indiquait l'organisation mondiale de la santé (OMS) en septembre 2008 dans son rapport sur les déterminants sociaux de santé (Organisation Mondiale de la Santé, 2008). Parlant justement des interventions en santé, il a été rapporté que les particularités sociales qui n'ont apparemment pas de liens directs avec les déterminants de la santé, sont plutôt à la base des inégalités sociales avant, pendant et après une intervention en santé (Phelan, Link, & Tehranifar, 2010). Le constat est parti de la persistance voire du renforcement du taux de mortalité chez les personnes ayant un niveau socio-économique faible malgré les interventions ayant supprimé les causes présumées de cette mortalité. Phelan et

collaborateurs pensent que l'explication se situe au niveau « socioéconomique » qui englobe un éventail de ressources, telles que le revenu, des connaissances, du prestige, du pouvoir et de liens sociaux bénéfiques qui protègent la santé, quels que soient les mécanismes pertinents à un moment donné. Il existe donc une cause à la base de ce phénomène que ces auteurs ont mise de l'avant dans leur « Théorie des causes fondamentales ». C'est d'abord et surtout *les conditions sociales inégales sous-jacentes* (Link & Phelan, 1995).

Selon la théorie des causes fondamentales, certains facteurs sociaux ou circonstances sociales qui limitent l'accès aux ressources de santé restent associés à des inégalités de santé au fil du temps, en dépit de changements radicaux dans les maladies, dans les facteurs de risque et dans les interventions en matière de santé. Les causes fondamentales influencent de multiples conséquences de la maladie par le biais de multiples facteurs de risque chez un nombre important de personnes. Les causes fondamentales sont étroitement liées aux inégalités de santé dans le temps et l'espace. Ces relations sont durables et résultent du fait que l'association entre la cause fondamentale et la santé se reproduit dans le temps via la création de nouveaux mécanismes d'intervention.

Les politiques et les interventions doivent prendre en compte le facteur social lui-même plutôt que simplement les mécanismes supposés qui le lient à la santé. Sinon, des causes sociales fondamentales produiront continuellement des inégalités de santé grâce à la création de nouveaux mécanismes. La théorie et la recherche basées sur ces concepts ont principalement porté sur le statut socio-économique en tant que cause fondamentale des inégalités de santé. La *stigmatisation* répond également aux critères de cause fondamentale et mérite d'être considérée au même titre, comme ayant une influence majeure et persistante sur la santé de la population.

À l'issue de cette recension des écrits, voici le cadre théorique retenu, intégrant à la fois les déterminants sociaux de la santé et la stigmatisation, dans une même dynamique d'accès aux ressources prévus pour les personnes présentant un TSA.

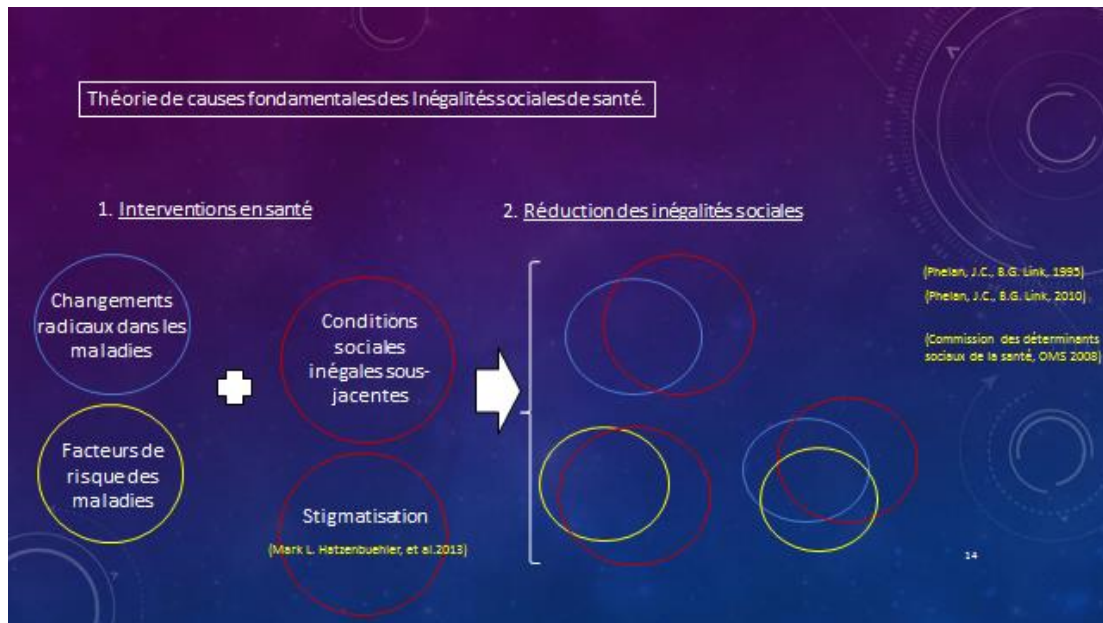


Figure 1. 1 Cadre théorique de production des inégalités sociales en santé liées au TSA (cas de l'accès aux services et de la stigmatisation publique).

CHAPITRE II

PROBLEMATIQUE, OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

2.1 Problématique de la recherche

La prévalence du TSA augmente rapidement au Québec, et en même temps se pose un défi majeur lié à l'offre de services et à l'inclusion sociale des personnes présentant un TSA. Même après avoir réuni tous les critères prévus dans le plan d'action gouvernemental, un grand nombre des familles d'enfants âgés de 0 à 5 ans, sont défavorisés (moins priorisés ou carrément exclues) à cause notamment de ressources limitées qui font en sorte que tous les demandeurs ne reçoivent pas des services d'ICI. Compte tenu des critères de sélection qui demeurent purement cliniques et individuels, et qui ne sont pas formulés de manière explicite dans le programme, il est important de savoir s'il existe des demandeurs de services qui soient défavorisés ou exclus. Puisqu'il n'y a pas encore eu d'études visant à connaître le profil socioéconomiques des familles dont les demandes furent retardées ou rejetées, il pourrait se poser une question d'équité sociale assortie d'enjeux d'inégalités sociales de la santé. Ces mêmes enjeux d'inégalités se présentent également lorsque l'exclusion sociale des personnes présentant un TSA se rapporte plutôt aux attitudes stigmatisantes de la part des personnes aux développement typique, peu importe que celles-ci soient des organisatrices des services aux

personnes présentant un TSA, des employeurs, ou simplement des membres de la même communauté.

Au regard de ce qui précède, cette étude vise à mieux comprendre les leviers sociaux par lesquels la sélection des bénéficiaires de services d'intervention comportementale intensive telle que recommandée par le MSSS du Québec d'une part, et la stigmatisation publique liée au TSA d'autre part, peuvent engendrer des inégalités sociales de la santé.

2.2 Objectifs de la recherche

La présente thèse de doctorat repose sur deux hypothèses qui concernent l'existence d'enjeux d'inégalités sociales de la santé pour les personnes présentant un TSA au Québec.

La première hypothèse stipule qu'il y existe des profils sociaux qui sont défavorisés lors de la sélection des familles bénéficiaires de services d'intervention comportementale intensive mise en place par le gouvernement du Québec, pour les enfants âgés de 0 à 5 ans présentant un TSA. La recherche vise deux objectifs, à savoir : 1) *Mettre en lumière les déterminants sociaux de la durée d'attente, de l'accès et de la priorisation impliqués dans le traitement des demandes de services d'ICI, et qui sont susceptibles de produire les inégalités de santé.* 2) *Connaître les attentes et les besoins exprimés par certaines familles d'enfants ayant un TSA, puis chercher à savoir s'il existe des associations entre d'une part ces attentes/ces besoins exprimés et les déterminants sociaux de la santé, et, d'autre part, entre ces mêmes attentes/ces besoins et l'accès aux services d'ICI.* Ces deux objectifs seront abordés dans les deux premiers articles scientifiques de cette thèse.

La deuxième hypothèse stipule qu'il existe au Québec et par exemple auprès d'une communauté d'étudiants, une stigmatisation publique envers les personnes présentant un TSA. L'objectif poursuivi étant celui de 3) *Connaitre les attitudes et perceptions des étudiants sur le TSA, puis mesurer leur niveau de stigmatisation liée au TSA*. Cet objectif sera abordé dans le troisième article de la thèse.

2.3 Méthodologie de la recherche

Cette partie vise à présenter en bloc les participants/instruments de l'étude ainsi que la procédure utilisée pour l'atteinte des objectifs de la recherche. Le détail de chacune des méthodes sélectionnées est présenté séparément dans les chapitres consacrés aux articles respectifs.

Nous avons retenu 3 approches méthodologiques différentes en fonction des nos 3 objectifs de recherche :

Objectif1 / (article 1) : Mettre en lumière les déterminants sociaux de la durée d'attente, de l'accès et de la priorisation impliqués dans le traitement des demandes de services d'ICI, et qui sont susceptibles de produire les inégalités de santé.

La méthodologie utilisée dans le cadre de cette étape de la recherche s'inscrit dans une démarche d'analyse quantitative des informations collectées dans un échantillon de demandes de service spécialisé en TSA pour les enfants 0 à 5 ans et que nous avons collecté et codifié en totalité sur une matrice SPSS27 dans le cadre du présent projet. Une autre partie d'informations est venue de la base de données SIPAD (Système d'information pour les personnes ayant une déficience) à laquelle nous avons eu accès. Ceci représente un volume important de demandes de services, soit un total de 1170 demandes (variant de 147 à 277 par année, avec une moyenne de 234/an) au cours des cinq dernières années. L'analyse des données issues de trois années parmi les cinq dernière (n=715) a permis, au-delà de l'observation de

l'évolution de l'incidence de demandes dans le temps, de valider si les profils des requérants permettent d'une part, de déceler les déterminants sociaux des inégalités sociales de la santé liée à l'accès aux services ICI et d'autre part de formuler des recommandations visant la réduction de ces inégalités. Des analyses descriptives univariées et bivariées (khi-carré, corrélation de Pearson, ANOVA et tests post hoc) ont été effectuées. Ces analyses exploratoires ont aidé à dresser un profil descriptif des demandes (caractéristiques des enfants et des familles), et des modalités d'accès aux services du programme ICI (la durée d'attente de services, l'accès ou non aux services, à la priorisation d'accès aux services). Nous avons ensuite exploré pour le premier objectif de la thèse (ou le premier article rédigé), les liens existant entre les données sociales et socio-économiques des familles et les modalités d'accès aux services du programme ICI décrites ci-haut. Une analyse multivariée (régression logistique) a été réalisée pour déterminer parmi nos variables socio-économiques, lesquelles sont prédictives d'une priorisation « urgent/élevé », d'un accès aux services ou d'une courte durée d'attente de services. Le seuil de signification à 95% a été retenu pour l'interprétation des résultats.

Objectif2 / (article 2) : Connaitre les attentes et les besoins exprimés par certaines familles d'enfants ayant un TSA, puis chercher à savoir s'il existe des associations entre d'une part ces attentes/besoins exprimés et les déterminants sociaux de la santé, et, d'autre part, entre ces mêmes attentes/besoins et l'accès aux services d'ICI.

Les déclarations des familles correspondant aux besoins et aux attentes des mêmes participants qu'au premier volet de la recherche, ont d'abord été compilées et analysées du point de vue de la nature de leurs contenus. En effet, ces déclarations sont contenues dans un formulaire standard rempli par un intervenant social qui a interrogé la famille, permettant ainsi de faire l'évaluation de la situation, des besoins et des attentes de la personne référée en vue d'une décision finale impactant la durée d'attente de services, le degré de priorisation, l'accès aux services et surtout le type de services offerts. Une analyse thématique de chaque déclaration a ensuite été

conduite (Braun & Clarke, 2006) et nous a permis de retenir des thèmes et sous-thèmes saillants et décrivant les différents types de besoins et attentes des demandeurs de services en général. Ensuite, les thèmes et sous-thèmes issus des attentes et besoins exprimés par les familles, ont été couplés avec les mêmes données sociales et socio-économiques des familles à savoir l'âge de l'enfant, la source de revenu des parents, et la langue d'usage des parents, puis avec les paramètres d'accès aux services d'ICI. Le tout, dans le but de ressortir les aspects pouvant expliquer les inégalités sociales à travers une disparité d'accès aux ressources de santé dans les sous-groupes des demandeurs de service.

Objectif 3 / (article 3) : Connaître les attitudes et perceptions des étudiants sur le TSA, puis mesurer leur niveau de stigmatisation liée au TSA

Pour ce troisième volet de la thèse, nous avons procédé à un échantillonnage d'étudiants à travers un questionnaire en ligne, indistinctement de leur expérience antérieure avec le trouble du spectre de l'autisme. Ce recrutement a été fait auprès d'étudiantes et étudiants de premier cycle qui fréquentaient l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Cette institution a dû approuver l'étude par l'intermédiaire de son comité éthique institutionnel. Les étudiants provenaient des sciences sociales (sociologie), des sciences informatiques, et des sciences mathématiques. Une invitation à participer à la recherche a d'abord été acheminée par courriel à leurs enseignants sélectionnés sur la base de leurs départements et domaine d'enseignement.

Nous leur avons demandé s'ils acceptaient, de pouvoir acheminer notre lien du questionnaire à leurs étudiants. Lorsque l'accord de l'enseignante ou de l'enseignant a été donné, nous avons acheminé le lien aux étudiants à travers leurs enseignants. La participation à la recherche consistait à répondre une seule fois au questionnaire visant à recueillir : des données sociodémographiques (sexe, âge, pays de naissance), des informations sur le domaine d'études de l'étudiant, les détails en vue de calculer le score du niveau de connaissance et du niveau de stigmatisation (échelle de distance

sociale) envers le TSA, les antécédents de cours ou de travail dans le domaine de TSA ainsi que l'existence d'une relation entre l'étudiant et une personne présentant un TSA. L'échelle retenue pour le score du niveau de connaissance est celle qui a été développée par Stone (Stone, 1987), adaptée par Heidgerken et collaborateurs (Heidgerken, Geffken, Modi, & Frakey, 2005) puis par Kristen Gillespie-Lynch (Gillespie-Lynch et al., 2015), tandis que la distance sociale a été mesurée par une autre échelle validée et adaptée (Bogardus, 1933).

Le logiciel SPSS27 a été utilisé pour analyser les résultats de la recherche. Des analyses descriptives (Tableau de fréquences des données démographiques et des scores) ont permis d'obtenir un portrait de la distance sociale sociale et du niveau des connaissances des étudiants universitaires sur le trouble de spectre de l'autisme. Des analyses bivariées ont permis d'établir des associations entre la distance sociale ou le score de connaissances, et certains paramètres sociodémographiques comme l'âge, le pays de naissance, le sexe, le domaine d'études, les antécédents de cours ou de travail dans le TSA et l'existence d'un proche dans le TSA, en vue de déterminer les possibles facteurs explicatifs des inégalités sociales de la santé pouvant découler de la stigmatisation envers les personnes présentant un TSA. Enfin, une analyse de régression linéaire multiple de type exploratoire « pas à pas » (forward) a été effectuée afin de déterminer quelles étaient les variables les plus fortement associées à la stigmatisation envers les personnes présentant un TSA dans une communauté d'étudiants universitaires.

CHAPITRE III

ARTICLE 1

ACCÈS AU PROGRAMME D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE POUR LES JEUNES ENFANTS AUTISTES AU QUÉBEC ET INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

(Cet article est soumis pour publication dans *la revue canadienne de santé mentale
communautaire*)

Patrick Luyindula N* et Catherine Des Rivières-Pigeon

3.1 Résumé

Afin de répondre à la demande croissante de services auprès des personnes autistes, un système de sélection a été mis en place pour offrir à ces personnes des services alors que les ressources en intervention comportementale intensive sont insuffisantes pour combler tous les besoins de la population concernée. Nous abordons dans cet article, les enjeux d'une justice sociale en analysant la durée d'attente de service et l'accès au programme pour 715 demandeurs de service âgés de 0 à 5 ans. Les résultats démontrent qu'il y a un lien significatif entre, d'une part, l'âge de l'enfant au moment de la demande, la source de revenu et/ou la langue d'usage des parents, et la durée d'attente de services; et, d'autre part, entre l'âge de l'enfant et l'accès aux services. Les enfants plus âgés sont proportionnellement plus nombreux à attendre longtemps avant d'accéder aux services ($X^2=42,183$ $p<0,0001$), et aussi plus nombreux à ne pas accéder aux services ($X^2=44,365$ $p<0,0001$). Les enfants dont les parents n'ont pas de revenu d'emploi ($X^2=6,651$ $p=0,010$) ou possèdent une langue d'usage autre que le Français ($X^2= 7,582$ $p=0,006$), débutent plus rapidement les services. Nous discuterons des implications connexes.

Mots clés : autisme, intervention comportementale intensive, inégalités sociales, santé

Abstract

The strong demand for intensive behavioral intervention in autism, combined with the limited public resources in Quebec, gives rise to a selection of service recipients. We addressed the issues of social justice by analyzing the service waiting time and the access to the early intensive behavioural program for 715 service seekers aged 0 to 5 years. The results show that there is a significant link between, on the one hand, the

age of the child at the time of the request, the source of income / parents' language of use and the waiting time for services; and on the other hand, between the age of the child and the services access. Older children are more likely to wait longer to access services ($X^2 = 42.183$ $p < 0.0001$), and also more likely to not access services ($X^2 = 44.365$ $p < 0.0001$). Children whose parents either do not have an employment income ($X^2 = 6.651$ $p = 0.010$) or have a language of use other than French ($X^2 = 7.582$ $p = 0.006$) start services more quickly. We will discuss the related implications.

Keywords : autism, intensive behavioural intervention, social inequality, health

3.2 Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une condition neuro-développementale caractérisée par une altération persistante de la communication réciproque, des interactions sociales, ainsi que par l'existence d'un schéma répétitif et restreint de comportements, d'intérêts ou d'activités (Chistol et al., 2018; Lauritsen, 2013; Lord et al., 2020; Young & Rodi, 2014).

L'augmentation spectaculaire de la prévalence du TSA dans plusieurs parties du monde (World Health Organization, 2018) constitue une préoccupation majeure tant pour les scientifiques que pour les organisateurs de services de santé et de services sociaux (Anagnostou et al., 2014). Les chiffres actuels de 1 enfant sur 59 aux États-Unis (Center for Disease Control and Prevention, 2018), traduisent une augmentation de près de 40% comparés aux chiffres signalés en 2012, à savoir que 1 enfant sur 88 présentait un trouble de spectre de l'autisme (Center for Disease Control and Prevention, 2014). Au Québec, la surveillance effectuée sur la base des données du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES) a montré une prévalence estimée à 1,4 % de la proportion de jeunes de 4 à 17 ans, et la hausse annuelle de la prévalence atteint 26% (Noiseux, 2016). Les valeurs varient considérablement d'une région à l'autre allant de 0,7 % à 1,8 % (Noiseux, 2018). Une autre prévalence rapportée grâce à l'usage des données issues du système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SYSMACQ) présente la même tendance avec 1,2% de TSA chez les enfants et adolescents âgés de 1 à 17 ans (Diallo et al., 2018). En l'absence de biomarqueurs fiables (Shen et al., 2020), et en raison de retards diagnostiques liés notamment à la pénurie de prestataires de soins de santé, à la capacité limitée des centres de prise en charge, aux nombreux défis géographiques et socio-économiques (Kleinman et al., 2008; Lord et al., 2006; Mazurek, Curran, Burnette, & Sohl, 2019), cette hausse de prévalence pourrait être

sous-estimée. Toutefois, certains parents peuvent détecter des problèmes de développement chez leurs enfants atteints de TSA avant même l'âge de 12 mois (Bolton, Golding, Emond, & Steer, 2012; Harris, 2017) et rechercher des services, alors que conventionnellement, les enfants présentant un TSA sont mieux diagnostiqués qu'à partir de l'âge de 24 mois (Lemay, Yohemas, & Langenberger, 2018), et plus tardivement (Daniels & Mandell, 2014).

Cette hausse de la prévalence du TSA se heurte malheureusement, à une difficulté au niveau de l'offre de services. Dans certains cas rapportés dans la littérature, l'accès aux services se fonde uniquement sur la possession d'un diagnostic du TSA certifié, tandis que dans d'autres cas, il repose davantage sur une combinaison de la gravité des symptômes TSA, de l'indépendance fonctionnelle et de la présence d'autres comorbidités (Sandra Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2014). Toutefois, des études réalisées dans d'autres parties du monde ont montré l'existence de disparités d'ordre sociales, économiques et démographiques dans l'accès et dans l'utilisation des services offerts aux personnes présentant un TSA et à leurs familles (S. Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015; Khanlou et al., 2017; King & Bearman, 2011; Krauss, Gulley, Sciegaj, & Wells, 2003; McIntyre & Brown, 2018; McKenzie et al., 2015; C. T. Nguyen, P. Krakowiak, R. Hansen, I. Hertz-Picciotto, & K. Angkustsiri, 2016). Ces études révèlent notamment que l'origine ethnoculturelle maternelle, la langue parlée à la maison, le revenu et le niveau d'éducation des parents sont liés aux disparités dans l'utilisation de services pour les familles d'enfants présentant un TSA. D'autres études vont jusqu'à préciser que les barrières linguistiques ont un impact négatif sur l'accès aux services pour les familles d'enfants présentant un TSA (Salami, Salma, & Hegadoren, 2019; Sritharan & Koola, 2019; St Amant, Schrager, Peña-Ricardo, Williams, & Vanderbilt, 2018).

Les disparités d'ordre social dans la répartition, dans la disponibilité ou dans l'accès à des ressources publiques de santé, sont connues comme point de départ des inégalités sociales de santé (Organisation mondiale de la santé, 2008). Les indicateurs

d'inégalités sociales de santé comprennent trois éléments essentiels, à savoir : 1) un indicateur de santé (déterminant de la santé) sur lequel il est possible d'agir grâce à des actions de promotion, de prévention et de protection de la santé. Cet indicateur peut être par exemple, l'obésité caractérisée notamment par des risques d'accidents cardiovasculaires et de troubles respiratoires pouvant réduire l'espérance de vie; 2) un indicateur de position sociale qui fait qu'une personne appartienne à un groupe social plutôt qu'à un autre au sein d'une même société. On parlerait par exemple d'un groupe des riches par rapport aux pauvres, un groupe des scolarisés par rapport aux analphabètes, ou plus simplement un groupe d'âge ou de sexe ; et 3) une mesure d'inégalité de santé, exprimant la distribution d'un indicateur de santé selon la position sociale, tel que le taux d'obésité chez les riches par rapport aux pauvres (Braveman, 2006). Les indicateurs d'inégalités sociales de santé traduiront, par exemple, les écarts d'espérance de vie selon la scolarité, l'emploi (source de revenu) ou d'autres indicateurs sociaux (âge, langue parlé...). Et nous savons que ces aspects sont intimement liés, pour les personnes présentant un TSA, aux disparités dans l'offre de service (Reichow & Wolery, 2009) dont les thérapies comportementales intensives.

Les programmes de thérapie comportementale précoce et intensive répondent aux principes de l'analyse appliquée du comportement décrite par Skinner (Jones & Skinner, 1939) et relayée par le professeur Lovaas (Lovaas, 1987). Bien qu'il existe une certaine controverse quant à leurs bénéfices probants (Makrygianni & Reed, 2010; Warren et al., 2011), ces programmes ont fait leurs preuves dans plusieurs pays du monde dont le Royaume-Uni (Grindle, Kovshoff, Hastings, & Remington, 2009), la France (Barthélémy, 2012; Salomone et al., 2015), les États-Unis, et la suisse (Studer, Gundelfinger, Schenker, & Steinhausen, 2017) en rendant possible l'amélioration de la sévérité des déficits chez des personnes présentant un TSA. L'âge de l'enfant à l'admission au programme est un facteur important qui varie d'une étude à l'autre et dont l'impact sur l'efficacité du programme est d'un intérêt significatif. En effet, plus

l'enfant est jeune, plus l'impact sur les capacités linguistiques (Makrygianni & Reed, 2010), le coefficient intellectuel (Harris & Handleman, 2000) et sur les comportements adaptatifs (Granpeesheh, Dixon, Tarbox, Kaplan, & Wilke, 2009) est important. L'association américaine de pédiatrie (AAP) recommande d'ailleurs de débiter la prise en charge comportementale le plus tôt possible (Lonnie Zwaigenbaum et al., 2015). Comparés à un groupe témoin, les enfants présentant un TSA et qui ont eu accès à un programme d'intervention comportementale suffisante (durée et intensité) développent une trajectoire de croissance plus raide sur le plan du coefficient intellectuel et de comportements adaptatifs (Klintwall, Eldevik, & Eikeseth, 2015).

En 2003, le gouvernement du Québec a mis en place une politique (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003) proposant un programme d'intervention comportementale intensive (ICI) qui vise à transmettre aux enfants âgés de 0 à 5 ans présentant un TSA, les aptitudes sociales nécessaires pour débiter l'école primaire et idéalement en classe ordinaire.

La forte demande de services ICI et la faible disponibilité des ressources rendent l'accès très difficile, probablement sélectif, et donne lieu à de très longues durées d'attente de services pour les familles (Protecteur du citoyen, 2015). En règle générale, les médecins de famille qui constituent la principale porte d'entrée aux soins de santé et aux services sociaux de première ligne, réfèrent les enfants âgés de 0 à 5 ans qui présentent un TSA vers la direction d'Accès, Évaluation et Orientation (AEO) du programme DI-TSA (déficience intellectuelle-TSA) où ils sont appelés à être disponibles pour recevoir au moins 20 heures d'intervention comportementale intensive par semaine, impliquant leurs parents. Au niveau de l'AEO, on utilise un plan d'accès aux services (Ministère de la santé et des services sociaux, 2008) permettant de déterminer le niveau de priorité d'une demande en se basant sur des critères généraux et applicables à l'ensemble des problématiques ayant trait à une déficience physique, intellectuelle et aux troubles envahissants du développement.

Ces critères tiennent compte de l'intégrité et de la sécurité de la personne ou de sa famille, mais aussi du risque sur le développement de la personne, en cas d'une absence d'intervention à court ou à long terme. Les critères sont donc cliniques et individuels.

Au-delà des critères individuels ou cliniques utilisés pour déterminer le niveau de priorité dans l'AEO en vue de retenir les services du programme ICI, et au-delà de la recherche de l'égalité ou de l'équité notamment dans l'accès aux services et dans la durée d'attente de services, il nous a paru utile de savoir dans quelle mesure, certains profils sociaux (tranche d'âge, sexe, source de revenu, langue d'usage) ne seraient pas malgré tout, favorisés par rapport à d'autres. Cette démarche n'a pas encore été réalisée au Québec. Notre démarche s'inscrit dans la logique d'une analyse portant sur les déterminants sociaux de la santé (Goldberg, Melchior, Leclerc, & Lert, 2002) et sur l'identification des enjeux d'inégalités sociales de la santé pour mieux comprendre s'il existe une forme de « sélection sociale », au Québec, pour accéder aux services d'ICI.

3.3 Modèle conceptuel

Cette recherche visant à explorer les profils sociaux qui pourraient être favorisés dans l'accès sélectif au programme d'intervention comportementale intensive mis en place par le ministère de la santé et services sociaux du Québec, s'appuie sur la « théorie des déterminants sociaux de la santé à la base des inégalités sociales de la santé » (Organisation mondiale de la santé, 2008).

En effet, selon cette approche, certains facteurs sociaux restent associés à des inégalités de santé au fil du temps, malgré l'apparition de changements radicaux dans les maladies, dans les facteurs de risque et dans les interventions en matière de santé (Phelan & Link, 2005). Ce sont les conditions sociales inégales sous-jacentes ou déterminants sociaux dont notamment les écarts d'âge, les barrières linguistiques, le

type de revenu, qui créent des disparités d'accès aux services offerts, et engendrent souvent à l'issue d'une intervention en santé, la concentration des cas vulnérables parmi les populations socialement défavorisées (K. L. Frohlich & L. Potvin, 2008). Par exemple, une persistance voire une aggravation du taux de mortalité a été décelée chez les personnes ayant un niveau socio-économique faible malgré les interventions ayant supprimé les causes présumées de cette mortalité (Link & Phelan, 1995).

Les déterminants sociaux de la santé peuvent être structuraux comme c'est le cas dans certaines politiques sociales publiques mises en place par un gouvernement (éducation, travail, logement, transport, protection sociale, santé), intermédiaires (liés aux conditions matérielles des milieux de vie, de travail, à la maison et dans le quartier, cohésion sociale) ou même individuels (facteurs psychosociaux, habitudes de vie, comportements de santé...). C'est ainsi qu'idéalement, il est important que tous les enfants présentant un TSA au Québec, accèdent aux services publics le plus tôt possible en vue d'en soutirer le meilleur bénéfice cognitif et comportemental. Il est également important que l'offre de service soit socialement juste pour tous dans le but de lutter contre les inégalités sociales de santé. Les inégalités sociales de santé sont dans la plupart des cas, les conséquences actuelles ou futures, d'« injustices sociales » du passé (exemple : accès favorable aux plus riches, aux cas plus sévères...), notamment dans l'organisation de services publics. Les réduire est un impératif éthique selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), tel qu'indiqué dans son rapport sur les déterminants sociaux de santé (Organisation mondiale de la santé, 2008).

Cette recherche vise, dans le même ordre d'idées, à analyser le lien entre des paramètres sociaux des familles et les déterminants de l'offre de services d'intervention comportementale intensive du gouvernement du Québec. Nous pensons qu'un regard sur les données socioéconomiques des familles d'enfants présentant un TSA, nous informera sur l'émergence des indicateurs d'inégalités sociales de santé à la suite du traitement des demandes de services. Nous avons retenu

l'âge de l'enfant, la source de revenu des parents et la langue d'usage des parents comme variables socioéconomiques de notre modèle théorique (figure 1) qui a été construit autour de la durée d'attente de services, du taux d'accès et de la priorisation d'accès aux services.

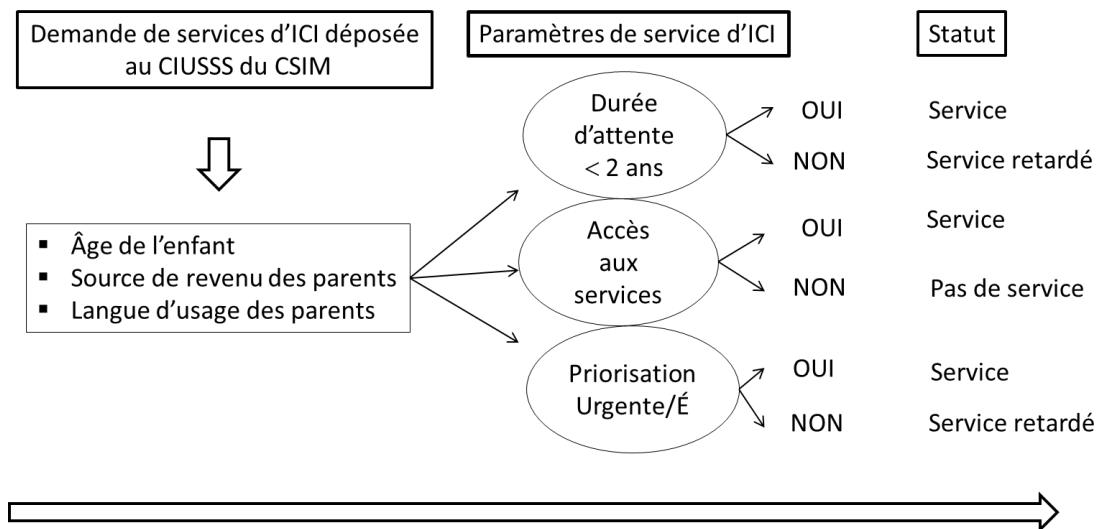


Figure 3. 1 Modèle conceptuel d'enjeux d'inégalités sociales de santé dans l'intervention comportementale intensive (ICI).

OBJECTIF

Cette étude vise à mettre en lumière les déterminants sociaux de la durée d'attente, de l'accès et de la priorisation impliqués dans le traitement des demandes de services d'ICI, et qui sont susceptibles de produire les inégalités de santé. Nous souhaitons analyser les liens qui unissent l'âge de l'enfant, le revenu d'emploi des parents et la

langue d'usage des parents à la durée d'attente de services, à l'accès aux services et au type de priorité accordée à une demande de service.

3.4 Méthodologie

Source des données.

La méthodologie utilisée dans le cadre de cette recherche s'inscrit dans une démarche d'analyse quantitative des informations collectées dans un échantillon de demandes de service spécialisé en TSA pour les enfants de 0 à 5 ans, enregistrées au CIUSSS CSIM (Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux du Centre-Sud de l'île de Montréal). Ceci représente un volume important de demandes de services, variant de 147 à 277 par année, avec une moyenne de 234/an au cours de la période comprise entre 2012 et 2017. Nos données sont issues de trois années administratives parmi les cinq de cette période retenue (n=715).

Le CIUSSS du CSIM est localisé dans la partie centre-sud de l'île de Montréal, couvrant une superficie de 46 km² et desservant une population évaluée à 299 570 personnes dont 5% (15 070 enfants) âgés de moins de 5 ans (CIUSSS du CSIM, 2016). Sa population est composée à plus de 60% de francophones, et de près de 25% d'immigrants qui vivent dans des conditions plus difficiles qu'ailleurs à Montréal. On y trouve le plus grand nombre des personnes vivant seules et des familles monoparentales qui ont des enfants de moins de 17 ans.

Au Québec, l'accès au diagnostic de TSA est primordial avant de bénéficier des services dans le cadre du programme gouvernemental d'intervention comportementale intensive ciblant les enfants de moins de 5 ans. La direction d'Accès, Évaluation et Orientation (AEO) du programme DI-TSA (déficience intellectuelle-TSA) constitue la porte d'entrée principale pour toutes les demandes ayant trait aux services d'ordre social ou psychologique au Québec. Un formulaire

standard y est rempli par un intervenant social qui interroge la famille, permettant ainsi à une équipe d'intervention de faire l'évaluation de la situation et des besoins de la personne référée en vue d'une décision finale impactant notamment le nombre d'heures d'ICI par semaine, la durée d'attente de services, le degré de priorisation et l'accès aux services. Un intervenant pivot est ensuite assigné à chaque dossier retenu pour les services en vue d'améliorer la coordination et la concertation des différentes interventions.

Ainsi, la demande de service auprès des programmes spécialisés du réseau public de santé constitue dans la plupart des cas, l'étape consécutive à l'obtention ou la présomption d'un diagnostic de TSA chez les enfants âgés de moins de 5 ans. La demande de service spécialisé n'est pas garante de l'obtention ou de l'acceptation de celui-ci, mais elle constitue, à cet égard, une source d'information pertinente pour l'identification des caractéristiques et des besoins d'un échantillon plus vaste que les seuls enfants qui reçoivent des services. Notre échantillon est donc plus large, incluant les demandeurs non retenus pour les services.

Étant nous-mêmes des chercheurs externes, nous avons demandé et obtenu une autorisation d'accès au dossier des usagers auprès de la direction des services professionnels du CIUSSS du CSIM (Centre Sud de l'île de Montréal), un avis favorable de convenance institutionnelle de l'université du Québec à Montréal, et une approbation éthique du comité d'éthique de la recherche – Dépendances, Inégalités sociales et Santé publique (CÉR-DIS) rattaché au CIUSSS CSIM.

La collecte des données qui a duré 3 mois, a eu lieu dans les locaux des archives du CIUSSS CSIM pour tous les dossiers fermés. Grâce à la collaboration de différents intervenants pivot, nous avons réussi à rassembler tous les dossiers actifs ou en attente de service, disséminés à travers les différents points de service dans la ville de Montréal.

Caractéristiques des données et définition des variables.

Nous avons eu recours au formulaire Évaluation sommaire des attentes et des besoins de l'enfant et de sa famille pour les 0-5 ans (RR-01F 0-5 ans) ou à sa version courte, qui sont les seuls documents utilisés par le CIUSSS du CSIM pour recevoir les demandes de service en lien avec les déficiences pour la tranche d'âge concernée. Les formulaires remplis par des intervenants sociaux à la suite d'une rencontre avec la famille contiennent les données relatives à l'enfant (âge, sexe, langue de communication, milieu de vie/situation de vie, code postal, diagnostic, services en cours et en attente, service demandé, occupation de jour, environnement, problèmes de santé physique et mentale, incapacités, comportements nécessitant une intervention, attentes et besoins identifiés,...), les données relatives aux parents (source de revenu familial, occupation, contexte familial, langue de communication, attentes et besoins exprimés,...) ainsi que les données relatives au référant (territoire administratif, établissement).

Les informations qui n'ont pas pu être obtenues depuis les formulaires de demande de service ont été tirées de la base de données SIPAD (Système d'information pour les personnes ayant une déficience) du ministère de la santé et services sociaux du Québec, à laquelle nous avons également eu accès. SIPAD est une base des données spécialement conçue par le ministère de la santé et des services sociaux du Québec pour soutenir les processus administratifs et cliniques du personnel de la direction du programme DI-TSA et de la direction du programme sur la déficience physique. Les informations que nous avons tirées du SIPAD concernent notamment la date de naissance, la date de demande de service, la date de début des services, ce qui nous a permis de calculer la durée d'attente de services et le niveau de priorisation retenu après évaluation de la direction AEO.

Des modalités d'accès aux services du programme ICI qui sont pertinentes pour analyser les disparités dans l'offre de services telles que la durée d'attente de services, l'accès ou non aux services, et le niveau de priorisation d'accès aux services, ont été retenues comme les 3 variables dépendantes de cette recherche. Malgré le caractère

extrêmement difficile de l'accès aux formulaires de demande de service et la faible précision dans les informations recueillies depuis la plateforme SIPAD, ces données nous ont paru intéressantes pour orienter le regard des chercheurs et des planificateurs de ce type de programme, vers les enjeux d'inégalités sociales de santé.

Les données sociales et socio-économiques des familles, à savoir l'âge de l'enfant, la source de revenu des parents, et la langue d'usage des parents, ont été extraites pour des analyses d'associations statistiques avec les précitées modalités d'accès au programme ICI. Les autres paramètres que nous avons envisagés, soit le statut marital, le statut d'immigration des parents et le milieu de vie de l'enfant, ont été exclus de l'analyse en raison du pourcentage élevé de données manquantes.

Paramètres du programme d'ICI

La durée d'attente de service correspond au temps écoulé entre la date d'admission indiquée sur le formulaire de demande, et la date de début effectif de services de thérapie comportementale intensive, collectée à partir de la base SIPAD. La durée d'attente de services a été reconnue comme un indicateur de la performance des services similaires dans plusieurs pays (Bowers, 2011; Fluegge, 2017; Piccininni, Bisnaire, & Penner, 2017).

Pour mesurer l'accès aux services, nous avons créé une variable dichotomique en identifiant, dans la base SIPAD la présence ou l'absence d'une date spécifique de début des services de thérapie comportementale intensive. Comme nous l'avons mentionné au début, notre échantillon est plus vaste et englobe également des demandes n'ayant pas été retenues.

Le niveau de priorité accordé à une demande de services est également consigné dans la base SIPAD. Il provient de l'évaluation globale de chaque demande (formulaire)

par la direction de l'AEO et est classifié en 3 paliers selon le plan d'accès en vigueur (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008) :

1. « Urgent » lorsque l'intégrité et la sécurité de la personne ou de sa famille sont présentement menacées.

Tous ces critères sont présents : La situation de la personne est critique à cause de la présence d'une ou de plusieurs déficiences; L'absence d'une intervention immédiate ou dans les 72 heures compromet de manière irrémédiable le développement d'une aptitude, la récupération d'une fonction ou l'intégration sociale de la personne; La situation de crise est actuelle ou imminente (prévisible dans les 72 heures suivant la demande); Le milieu naturel est inexistant, inapte ou ne peut compenser au-delà de 72 heures.

2. « Élevé » L'intégrité et le développement de la personne risquent d'être irrémédiablement compromis en l'absence d'intervention dans les 90 jours suivant l'analyse de la demande.

L'un de ces critères est obligatoirement présent : 1) L'intervention doit débiter rapidement considérant la situation critique du cheminement de l'usager, selon les données probantes disponibles. Sans intervention à l'intérieur de trois mois, la personne risque notamment de développer un problème chronique ; voir son développement irrémédiablement compromis. 2) La détérioration de la situation (facteurs personnels et/ou environnementaux), de même que ses effets négatifs sur la réalisation des habitudes de vie et l'intégration sociale sont prévisibles dans les 90 jours suivant la demande. Sans intervention dans ce délai, la personne risque par exemple de se voir exclue du service de garde.

3. « Modéré » La détérioration ou l'aggravation de la situation de la personne ne sont pas prévisibles d'ici les 90 jours suivant l'analyse de la demande, mais l'intervention est nécessaire pour permettre la réalisation de ses habitudes de vie et/ou son

intégration sociale. Une hiérarchisation des demandes peut être possible à l'intérieur de ce niveau de priorité, afin d'éviter l'aggravation des situations.

Paramètres socioéconomiques de la demande

L'âge de l'enfant correspond au nombre de mois écoulés depuis la date de naissance jusqu'à la date de demande de service. Une variable a été créée à partir de la différence entre ces deux dates issues de la base SIPAD. Elle a été catégorisée, pour les analyses, en < 36 mois, 37-48 mois, et > 48 mois. Rappelons que notre échantillon n'inclus que des participants de moins de 5 ans.

La source de revenu, tirée du formulaire de demande de service, comprend le revenu d'emploi, d'assurance-emploi, du programme de sécurité du revenu, du revenu des rentes, de l'allocation familiale, de l'allocation pour personne handicapée, du revenu des rentes, le refus de répondre et le manque de revenu. Pour les analyses statistiques, nous avons créé une nouvelle variable opposant le revenu d'emploi à l'ensemble des autres sources de revenu considéré comme une absence de revenu d'emploi.

L'information sur la langue d'usage des parents a été tirée du formulaire de demande de service. Il s'agit de la principale langue utilisée par les parents pour communiquer avec le personnel offrant les services. Nous avons créé une variable en deux catégories avec d'une part les personnes communicant en français, qui est la langue principale de service au Québec, et, d'autre part, toutes les autres langues réunies.

Sélection des dossiers participants.

L'échantillon de 715 dossiers retenus pour cette étude provient des trois années administratives 2012-2013 (N=203), 2014-2015 (N=235) et 2016-2017 (N=277). Une année administrative allant du 1er avril au 31 mars de l'année suivante. Nous avons commencé par dresser un portrait descriptif général de notre échantillon global (n=715) et ensuite, un portrait comparé des 3 années administratives sous étude. Le

tableau 1, nous montre que tous les enfants de la 3^{ième} année administrative soit 100% des participants pour l'année considérée (2016-2017), ont eu une durée d'attente de service inférieure à une année en raison de l'introduction d'un programme intermédiaire de thérapie comportementale moins intensive, instaurée en janvier 2016 afin de minimiser les impacts administratifs et psychologiques d'une longue durée d'attente de service. Cette intervention intermédiaire a eu pour effet de réduire drastiquement la durée d'attente de service des participants concernés. Puisqu'il ne s'agit pas de services d'ICI correspondant à l'intensité recommandée, nous ne pouvions retenir leurs bénéficiaires pour analyser l'accès aux services d'ICI. Nous avons donc choisi d'exclure la 3^{ième} année administrative de nos analyses subséquentes, réduisant ainsi la taille de notre échantillon au nombre de 436 participants.

Analyses statistiques.

Des analyses ont été faites à l'aide du logiciel SPSS (version 27). Nous avons dressé un profil descriptif et comparatif des demandes (caractéristiques des enfants et des familles) et des modalités d'accès aux services du programme ICI (la durée d'attente de services, l'accès ou non aux services, la priorisation d'accès aux services) suivant les années administratives. Nous avons ensuite, exploré les liens existant entre chacune des données sociales et socio-économiques des familles d'une part, et les modalités d'accès aux services du programme ICI déjà décrites d'autre part, en nous servant des analyses bi-variées (khi-carré, corrélation de Pearson, ANOVA et tests post hoc). Une analyse multivariée (régression logistique) a été réalisée pour déterminer parmi nos variables socio-économiques, lesquelles sont prédictives d'une priorisation « urgent/élevé », d'un accès aux services ou d'une courte durée d'attente de services. Le seuil de signification à 95% a été retenu pour l'interprétation des résultats.

Tableau 3. 1 L'accès et la durée d'attente de services pour les trois années administratives

Variables	Années administratives (%)		
	ADMIN 1	ADMIN 2	ADMIN 3
<i>Accès</i>			
NON	5,9	27	94
OUI	94,1	73	5,5
<i>Durée d'attente de service</i>			
< 1 an	47,5	12,4	100
1-2 ans	21,3	28,3	0
2-3 ans	18,3	59,2	0
> 3 ans	12,9	0	0

ADMIN1 = 2012-2013 (n=203); ADMIN2 = 2014-2015 (n=235) : et ADMIN3 = 2016-2017 (n=277)

3.5 Resultats

1. Portrait général de l'échantillon

Nous référant aux résultats (tableau 2), le sexe ratio M/F qui se situe autour de 4/1 tel qu'attendu dans le TSA (Giarelli et al., 2010), témoigne de la qualité de la source de données que nous avons utilisée. Les demandes d'enfants âgés de moins de 36 mois sont moins nombreuses, soit 21,7% et 27,5% respectivement pendant la 1ère et la

2ème année administrative. Les résultats indiquent également une variation dans l'accès aux services car l'on constate un accès plus important pendant la 1ère année administrative soit 94,1% contre 73% pour la seconde année ($p < 0,0001$). De même, un taux plus important (68,8% contre 40,8%) d'enfants à la 1ère année ont une durée d'attente de service inférieure à 2 ans ($p=0,0001$). Le niveau de priorité d'accès le plus souvent attribué a été le « modéré » à 92,1% et 94,4% respectivement pour la 1ère et la 2ème année administrative ($p=ns$).

Il ressort donc de ce portrait général de l'échantillon que les deux années administratives ne diffèrent statistiquement qu'au niveau de la durée d'attente de service et de l'accès aux services.

Tableau 3. 2 Vue d'ensemble des variables

Variables	Années administratives (%)		
	ADMIN 1 (n=203)	ADMIN 2 (n=233)	p
<i>Sexe</i> F M	17,2 82,8	15,5 84,5	0,613 ($X^2=0,255$; ddl=1)
<i>Âge (mois)</i> < 36 37-48 > 48	21,7 41,9 36,5	27,5 31,8 40,8	0,081 ($X^2=5,03$; ddl=2)
<i>Accès</i> NON OUI	5,9 94,1	27 73	< 0,0001 ($X^2=33,98$; ddl=1)
<i>Durée d'attente de service</i> < 2 ans > 2 ans	68,8 31,2	40,8 59,2	0,0001 ($X^2=34,22$; ddl=1)
<i>Niveau de Priorité d'accès</i> Urgent/Élevé Modéré	7,9 92,1	5,6 94,4	0,336 ($X^2=0,92$; ddl=1)

2. Association entre la *durée d'attente de services* et les déterminants sociaux

Au-delà de cette vue d'ensemble des deux années administratives retenues pour les analyses, nous avons évalué, pour répondre à notre question de recherche sur les inégalités sociales de santé, l'association entre la durée d'attente de service d'ICI et les variables socio-économiques des familles.

Les résultats (tableau 3) démontrent une association significative entre l'âge des enfants et la vitesse avec laquelle ces enfants auront accès aux services ($X^2=42,183$ $p<0,0001$). On voit ainsi que parmi les enfants les plus vieux (> 48 mois), seuls 34,4% vont attendre moins de 2 ans avant d'accéder aux services alors que parmi les enfants plus jeunes, c'est plus de 65% qui vont avoir cette courte durée d'attente. L'analyse de la variance des échantillons d'âge groupés selon la durée d'attente de service (< 2 ans et > 2 ans) révèle la même tendance ($F= 2,320$; $p=0,0001$; non publié) car l'âge moyen est plus jeune (42,7 mois, ET :11,5) chez les enfants dont la durée d'attente de services est plus courte (< 2 ans), comparé à l'âge moyen des enfants qui attendent plus de 2 ans (48,7 mois, ET=12,21).

Il en est de même pour le revenu d'emploi qui, dans notre échantillon, est significativement associé à la durée d'attente de services. En effet, seuls 49% des enfants des parents ayant un revenu d'emploi ont accédé rapidement (en moins de 2 ans) aux services d'intervention comportementale intensive, alors que dans le groupe des parents n'ayant pas de revenu d'emploi, ce sont plus de 60% qui y ont eu accès rapidement ($X^2=6,651$ $p=0,010$).

La langue d'usage des parents a aussi montré un lien significatif avec la rapidité avec laquelle les familles accèdent aux services. En effet, 65% des demandes provenant des familles dont la langue d'usage des parents n'est pas le français (langue principale

du milieu et de l'offre de service), accèdent rapidement (en moins de 2 ans), ce qui n'est le cas que pour 50% des demandes issues des familles francophones ($X^2 = 7,582$ $p = 0,006$).

Tableau 3. 3 La variable dépendante « durée d'attente de services »

Variables indépendantes	<i>Durée d'attente de service (%)</i>	<i>p</i>
	< 2 ans	
Âge de l'enfant		
< 36 mois (n=108)	66,7	<0,0001 ($X^2=42,18$; ddl=2)
37-48 mois (n=159)	65,8	
> 48 mois (n=169)	34,4	
Source de revenu des parents (=revenu d'emploi).		
NON (n=160)	61,9	0,010 ($X^2=6,65$; ddl=1)
OUI (n=275)	49,1	
Langue d'usage des parents		
Autre (n=103)	65,5	0,006 ($X^2=7,58$; ddl=1)
Français (n=333)	50,2	

3. Association entre *l'accès aux services* et les déterminants sociaux

Après la durée d'attente de services, nous avons évalué l'association entre le taux d'accès aux services d'ICI et les mêmes variables qui correspondent aux caractéristiques socio-économiques des familles. Les résultats (tableau 4) indiquent une association significative entre l'âge de l'enfant et le taux d'accès aux services d'intervention comportementale intensive. En effet, plus de 89% des plus jeunes (< 48 mois) accèdent aux services contre seulement 68% pour les enfants plus âgés ($X^2=44,365$ $p<0,0001$). L'analyse de la variance des échantillons d'âge groupés selon la présence ou le manque d'accès, indique également un âge plus jeune (43,8 mois, ET : 11,9) pour les enfants qui ont accès aux services par rapport à ceux (53,6 mois, ET : 10,2) qui n'ont pas eu accès ($F=1,813$; $p=0,001$; non publié).

Par contre, la langue d'usage ($p=0,267$) ainsi que la source de revenu des parents ($p=0,146$) n'ont pas été significativement associés à l'accès aux services. Toutefois, la tendance montre que les enfants dont la langue d'usage des parents n'est pas le français, ainsi que ceux n'ayant pas de revenu d'emploi, pourraient être favorisés.

Tableau 3. 4 La variable dépendante « Accès aux services »

Variables indépendantes	<i>L'accès (%)</i>	<i>p</i>
Âge de l'enfant		
< 36 mois (n=108)	96,3	<0,0001 ($X^2=44,36$; ddl=2)
37-48 mois (n=159)	89,3	
> 48 mois (n=169)	68	
Source de revenu des parents (=revenu d'emploi).		
NON (n=160)	86,3	0,146 ($X^2=2,11$; ddl=1)
OUI (n=276)	80,8	
Langue d'usage des parents		
Autre (n=103)	86,4	0,267 ($X^2=1,23$; ddl=1)
Francais (n=333)	81,7	

4. La *priorisation d'accès* aux services et les paramètres socioéconomiques

Nous avons, en dernier lieu, évalué l'association entre notre troisième variable dépendante c'est-à-dire la priorisation d'accès aux services d'intervention comportementale intensive, avec les mêmes variables socio-économiques des familles. Les résultats (tableau 5) indiquent une association significative entre la source de revenu des parents et le type de priorisation des demandes de services. En effet, plus de 11% des demandes issues de parents sans revenu d'emploi ont reçu une cote de priorité « Urgent/Élevé », comparées à moins de 4% chez des parents ayant un revenu d'emploi ($X^2=11,108$ $p=0,001$). La priorisation d'accès n'a pas pu montrer de lien significatif ni avec l'âge, ni avec la langue d'usage des parents (tableau 3.5).

Tableau 3. 5 La variable dépendante « priorisation d'accès aux services »

Variables indépendantes	<i>Priorisation d'accès (%)</i> <i>Urgent/Élevé</i>	<i>p</i>
Âge de l'enfant < 36 mois (n=108) 37-48 mois (n=159) > 48 mois (n=169)	4,6 8,2 6,5	0,519 ($X^2=1,31$; ddl=2)
Source de revenu des parents (=revenu d'emploi). NON (n=160) OUI (n=276)	11,9 3,6	0,001 ($X^2=11,10$; ddl=1)
Langue d'usage des parents Autre (n=103) Français (n=333)	8,7 6	0,331 ($X^2=0,94$; ddl=1)

5. Analyses multivariées

Afin de déterminer s'il y a parmi les caractéristiques sociodémographiques retenues dans notre étude, celles qui prédisent la priorisation de l'accès aux services d'ICI, l'accès aux services ou une courte durée d'attente de services, nous avons réalisé une régression logistique utilisant le sexe, l'âge de l'enfant, la source de revenu des parents et la langue parlée par les parents comme prédicteurs. La durée d'attente de services par exemple, était prédite par l'âge de l'enfant, la langue et la source de revenu des parents conjointement (tableau 6). Ce qui traduit exactement les résultats obtenus dans les analyses bivariées.

Tableau 3. 6 Régression logistique des prédicteurs de la durée d'attente des services d'ICI

Variables explicatives	<u>Durée d'attente de service < 2 ans.</u> % OUI	b	p	OR	95% IC
Constante		0,961		2,613	
Age de l'enfant (mois) • <36 (n=108) • 37-48 (n=159) • >48 (n=169)	66,7 65,8 34,4	- -1,373 -1,321	- <0,0001 <0,0001	- 0,253 0,267	- 0,151- 0,426 0,168- 0,425
Langue parlées par les parents • Français (n=333) • Autre (n=103)	50,2 65,5	-0,589	0,020	0,555	0,338- 0,912
Source de revenu • Emploi (N=276) • Autre (N=160)	49,1 61,9	-0,456	0,037	0,634	0,413- 0,972
Note: • Âge : $R^2 = 0.094$ (Cox & Snell); 0,125 (Nagelkerke). Model $X^2(2) = 42,730$ • Âge + Langue : $R^2 = 0,110$ (Cox & Snell); 0,147 (Nagelkerke). Model $X^2(3) = 50,550$ • Âge + Langue + source de revenu : $R^2 = 0.119$ (Cox & Snell); 0,159 (Nagelkerke). Model $X^2(4) = 54,956$					

3.6 Discussion

Notre recherche compte parmi les toutes premières à évaluer les demandes de services d'ICI au Québec, sous l'angle des déterminants sociaux de la santé. L'ICI est un service à caractère social, offert par le réseau public de services du Québec, à des enfants de 0 à 5 ans qui vivent avec un trouble de spectre de l'autisme. En ciblant les jeunes enfants de moins de 5 ans, le programme d'ICI vise à obtenir une amélioration des habiletés sociales et cognitives des bénéficiaires, ce qui est conforme aux résultats rapportés par plusieurs groupes d'études (Hayward, Eikeseth, Gale, & Morgan, 2009; Sally J. Rogers & Laurie A. Vismara, 2008). C'est afin de savoir si un groupe social n'est pas plus que l'autre favorisé pour accéder à l'ICI que nous avons entrepris d'interroger les enjeux d'inégalités sociales de santé qui émergent de différences qui existent dans le traitement des dossiers de demandeurs de service, au-delà des considérations d'égalité et d'équité préétablies.

Pour la réalisation de cette recherche, nous avons eu recours à des données issues d'une source administrative qui n'a jamais été exploitée auparavant, à savoir les formulaires de demande de services d'ICI au bénéfice des enfants âgés de 0 à 5 ans qui présentent un TSA. Nous basant sur les différentes cohortes d'années administratives, nos résultats indiquent que les demandes de service pour les enfants âgés de moins de 36 mois sont les plus faibles quelle que soit l'année administrative considérée. Ceci est consistant avec la littérature et serait lié au retard notamment dans le diagnostic différentiel précoce et dans l'accès au diagnostic. En effet, le diagnostic de TSA ne se pose plus aisément chez l'enfant, qu'au-delà de l'âge de 24 mois (Daniels & Mandell, 2014; Lemay et al., 2018) ou plus précocement lorsque le trouble est sévère (Osterling, Dawson, & Munson, 2002). De nombreux enfants connaissent également des retards diagnostiques importants dus aux pénuries de prestataires de soins de santé, à la capacité limitée des centres de prise en charge et aux défis géographiques et socio-économiques. (Mazurek et al., 2019).

Dans notre étude, la durée d'attente de services a été analysée en lien avec des déterminants sociaux, et nos résultats indiquent que les plus jeunes enfants semblent être favorisés car ils attendent moins longtemps avant d'accéder aux services d'ICI, comparativement aux enfants plus âgés. Ce choix dans l'organisation de l'accès aux services pourrait avoir à son origine la recherche de bénéfices probants liés à la malléabilité du processus cognitif en bas âge. En effet, des études rapportent des gains significatifs lorsque les thérapies comportementales débutent plus tôt dans l'enfance (S. J. Rogers & L. A. Vismara, 2008; Waters, Amerine Dickens, Thurston, Lu, & Smith, 2020). Il n'est pas non plus exclu que les plus jeunes de cette cohorte soient ceux qui sont les plus gravement atteints par les déficits au point de ravir la préséance dans l'offre de service. Les enfants plus âgés et qui attendent plus longtemps avant d'accéder aux services courent le risque d'avoir une durée de services moins longue et même d'être exclu de ce programme qui se termine lorsque l'enfant atteint l'âge de 5 ans. Ces derniers seraient donc pénalisés et susceptibles de développer des problèmes de santé (Grey, Coughlan, Lydon, Healy, & Thomas, 2019) par insuffisance ou carence de prise en charge en ICI.

Nous avons également montré que les familles sans revenu d'emploi attendent moins longtemps avant d'accéder aux services que les familles ayant un revenu d'emploi. En effet, dans les circonstances québécoises où les services d'intervention comportementale sont offerts selon un régime d'assurance publique et généralisée, on s'attendrait à une distribution identique des demandes de service en ce qui a trait à la source de revenu des parents. En donnant un accès plus rapide aux familles sans revenu d'emploi, nous pensons que le CIUSSS CSIM accorde une préséance à l'équité envers sa clientèle plus vulnérable (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2017) dont les immigrants. Des études ont identifié que les immigrants, au Canada, font face à la précarité de revenu et à de nombreux obstacles à l'utilisation des services de santé (Pitt, Sherman, & Macdonald, 2015; Thomson, Chaze, George, & Guruge, 2015; Woodgate et al., 2017). Cette approche serait une

réplique au déséquilibre qu'engendre la demande croissante de services ICI et la faible disponibilité de ressources au Québec, et qui se traduit notamment par une liste d'attente et de très longues durées d'attente de services pour les familles (Protecteur du citoyen, 2015), ce qui entraîne une certaine sélectivité parmi les demandeurs de service.

Pour conclure au sujet de la durée d'attente de services, nous avons remarqué qu'à l'inverse des études qui montrent que les barrières linguistiques ont un impact négatif sur l'accès aux services pour les familles d'enfants présentant un TSA (Salami et al., 2019; Sritharan & Koola, 2019; St Amant et al., 2018), nos résultats établissent plutôt que les parents qui font usage d'une langue différente de la langue principale de service à savoir le français, accèdent plus rapidement aux services que les autres. La clientèle du CIUSSS CSIM étant constituée d'une majorité francophone (333 demandes francophones contre 53 demandes pour les anglophones et seulement 6 pour le reste des langues), nous pensons que la plupart des demandes de services provenant des immigrants dont la langue d'usage est globalement différente du français, ont pu être favorisées dans la recherche de la même équité et inclusion sociales précédemment décrites. Toutefois, dans un traitement socialement juste des demandes de services ICI, la langue d'usage ne devrait pas déterminer la rapidité avec laquelle un enfant accède aux services.

L'accès aux services d'ICI est un autre paramètre important de cette recherche portant sur les inégalités sociales, étant donné que certains enfants n'ont pas eu accès aux services. Nous avons analysé l'accès aux services d'ICI en lien avec les mêmes déterminants sociaux à savoir l'âge de l'enfant, la source de revenu et la langue d'usage des parents, pour déterminer s'il existe des profils plus favorisés que d'autres.

Nos résultats démontrent que les enfants plus jeunes sont également favorisés quant à l'accès aux services en dépit du fait que le plan d'accès aux services utilisé par la

direction de l'AEO ne mentionne pas l'âge de l'enfant comme critère de sélection. Une fois encore, il n'est pas exclu que les plus jeunes de cette cohorte soient ceux ayant les déficits les plus marqués, au point de ravir la majorité dans l'accès aux services. La littérature rapporte que l'accès aux services se fonde sur la possession d'un diagnostic de TSA certifié, une combinaison de la gravité des symptômes TSA, l'indépendance fonctionnelle et sur la présence d'autres comorbidités (Sandra Hodgetts et al., 2014). Nous avons pu déterminer avec la nature des données collectées, que l'âge est aussi un élément important dans l'accès aux services. Certaines études américaines rapportent que les enfants de race noire accèdent aux services plus jeunes comparés à la race blanche (C. Nguyen, P. Krakowiak, R. Hansen, I. Hertz-Picciotto, & K. Angkustsiri, 2016) tandis que d'autres études attestent au contraire, que le fait d'être noir, latino ou pauvre était plutôt associé à un accès réduit aux services (Liptak et al., 2008; Wiggins et al., 2020). Les données de notre recherche ne nous ont pas permis d'aborder la possibilité d'un lien entre l'origine raciale ou ethnique, et l'âge d'accès aux services d'ICI au Québec. Prendre l'âge des demandeurs comme un critère de sélection dans l'accès aux services d'ICI soulèverait toutefois de questions d'équité.

Concernant la langue d'usage des parents et l'accès aux services d'ICI, il a été rapporté dans les pays où la principale langue de service reste l'anglais, que les enfants dont la langue principale d'usage des parents n'était pas l'anglais, sont moins nombreux à accéder aux services que les enfants dont la langue principale est l'anglais (Bauer, Chen, & Alegría, 2010; Sentell, Shumway, & Snowden, 2007; Zuckerman et al., 2017). Notre étude indique au contraire qu'au CIUSSS du CSIM, l'accès aux services serait plus facile et rapide pour les familles dont les parents ne parlent pas la langue principale de service au Québec, à savoir le français. Ceci suggère néanmoins, que la langue peut jouer un rôle dans l'accessibilité à des services ou dans le choix de services d'intervention (St Amant et al., 2018), avec les questions d'équité que cela soulève également.

À la lumière de nos résultats globaux, nous notons que certains sous-groupes sociaux sont favorisés par rapport à d'autres dans le cadre du programme ICI mis en place par le CIUSSS du CSIM. Toutefois, nous reconnaissons que les quelques variables testées dans cette recherche ne représentent pas l'ensemble des prédicteurs envisageables nous permettant d'affirmer avec certitude sur les modalités de sélection des demandes d'ICI au CIUSSS du CSIM. Le programme d'ICI est une intervention basée sur les principes d'analyse appliquée du comportement et le Québec a choisi de baser son offre de service selon une approche populationnelle telle qu'auparavant décrite dans la littérature (Rose, 2001). L'ICI cible les enfants de moins de 5 ans présentant un TSA, et prend également en compte les éléments de susceptibilité que certains demandeurs de service possèdent par rapport aux autres, et qui les rendent plus vulnérables en contexte d'interventions (K. Frohlich & L. Potvin, 2008). Ce type d'approche induisant le type de priorisation observée, est aussi utilisé dans d'autres domaines à caractère social et vise à rendre les services plus adaptés et équitables en offrant plus de facilités aux cas jugés plus graves ou plus faibles autant physiquement, mentalement que financièrement (Deslauriers et al., 2017; Ghanbari et al., 2019; Hu, Barnes, Bjarnadóttir, & Golden, 2017; Rahimi et al., 2020). Il en découle une sorte de sélection de priorité d'accès à des services dans un contexte de pronostic vital et d'inclusion sociale.

Dans le TSA, tous les demandeurs de services d'ICI sont probablement exposés aux mêmes risques à court et à long terme, selon la sévérité des symptômes. Idéalement, ils devraient tous avoir accès aux services adaptés et de manière adéquate (durée et intensité). Les considérations d'équité au sens du terme, supposent un traitement particulier de certaines demandes dans le but d'obtenir un accès pour tous quel que soit le gradient individuel (sévérité des déficits) ou social (âge, race, sexe, niveau de revenu, scolarité...) (Baker & Baker, 2009). En règle général, la lutte contre les inégalités sociales de santé vise à réduire le gradient social de santé entre deux ou plusieurs groupes en renforçant les capacités du (des) groupe (s) défavorisé (s) à

accéder aux ressources de santé (Arcaya, Arcaya, & Subramanian, 2015). En excluant certaines demandes de services d'ICI par manque de places disponibles, il est possible que le décor soit planté pour les inégalités de santé. Et, en favorisant en plus les enfants plus jeunes, les enfants dont les parents n'ont pas de revenu d'emploi, ou les enfants dont les parents ne sont pas francophones, le programme d'ICI au Québec n'est-il pas en train de créer les conditions d'une nouvelle forme d'inégalités sociales ayant des répercussions sur la santé et qui pénaliserait cette fois-ci, les enfants plus âgés, les enfants dont les parents ont un revenu d'emploi et les enfants de parents francophones?

La corrélation sociale que nous avons observée au cours de cette recherche, constitue-t-elle une politique du programme ? Il n'existe par contre, aucun document à notre connaissance, qui le mentionne clairement comme politique du programme.

Nous soulignons le fait que cette démarche puisse viser l'équité (donner plus de chances aux personnes démunies) mais qu'il y a risque de discrimination malgré tout car, il a été rapporté que des stratégies d'interventions populationnelles peuvent contribuer à ressortir ou accentuer davantage les inégalités sociales en matière de santé (K. Frohlich & L. Potvin, 2008). En contexte de manque de ressources et pour réduire les inégalités sociales de santé, il est important d'intégrer dans les critères de sélection du programme d'ICI des mesures qui visent à minimiser les écarts sociaux dans l'offre des services, de faire preuve d'une plus grande transparence dans les critères de sélection des cas prioritaires et d'offrir des services à toutes les personnes qui en ont besoin. De manière plus pratique, une solution qui pourrait être envisagée serait de mettre en place un système où tous les enfants ont accès aux services durant un minimum de 2 ans, quel que soit l'âge au début du service, quelle que soit la source de revenu ou la langue d'usage des parents, avec une première phase de présélection visant à conserver les services d'ICI aux seuls enfants qui progresseraient mieux au bout de quelques mois d'essai ou pour qui les parents perçoivent des bénéfices, par exemple. Les enfants répondant moins bien, ou dont les familles ne

souhaitent pas recevoir d'ICI pourraient recevoir d'autres types de services. Il serait également intéressant de permettre aux enfants de plus de 5 ans d'accéder au programme d'ICI tout en allouant plus des ressources en vue de ne pas allonger davantage la liste d'attente.

Les limites de l'étude

Les participants de l'étude proviennent tous de la ville de Montréal, et surtout d'un seul des 9 CIUSSS de la province du Québec. Considérant cette recherche comme une première exploration des déterminants sociaux de la durée d'attente et de l'accès aux services d'ICI, nous aimerions avoir des données comparées avec les autres institutions étant donné que l'uniformité de pratiques n'est pas toujours garantie.

Nous n'avons pas évalué la hauteur des différents revenus d'emploi par manque des données y afférents, et nous n'avons pas non plus, réussi à déterminer avec les données collectées, si les familles ayant un revenu d'emploi ont eu recours à des services privés à titre compensatoire.

Notre échantillon aurait été plus grand si les données manquantes (formulaires insuffisamment remplis) étaient réduites. Disposer des données sur le niveau de scolarité de parents ainsi que sur l'appartenance ethnique ou raciale nous auraient permis d'enrichir cette recherche.

3.7 Conclusion

Cette recherche qui a porté sur les dossiers administratifs de demandes de service du programme d'intervention comportementale intensive au Québec, vient d'ouvrir la voie à un autre type de regard sur les modalités à considérer dans l'accès aux services d'ICI. Nous avons réussi à montrer pour la première fois en épidémiologie sociale du TSA au Québec, que la durée d'attente de service et l'accès aux services d'ICI sont

distribués selon un gradient social inversé au sein des demandeurs des services, probablement à l'insu des gestionnaires de ce programme. Ceci pourrait viser à réduire les inégalités mais pourrait aussi ouvrir la voie à une forme d'inégalité sociale parmi les demandeurs actuels de service, différente de celle que l'on observe généralement.

Dans la mise en place et l'évaluation des services d'ICI, la durée d'attente de service et l'accès aux services il faudrait désormais être attentif à cette forme possible d'inégalités sociales qui favoriserait certaines familles plus vulnérables parmi les familles d'enfants présentant un TSA. Idéalement, tous les demandeurs de service devraient recevoir le maximum de service adapté (durée et intensité) pour en tirer le meilleur profit possible avant d'être prêt pour l'école primaire, tel que prévu dans le plan d'action gouvernemental. Si une forme de sélection s'opère, celle-ci devrait être ouvertement décrite et justifiée.

Cette forme de corrélation sociale qui se dégage des résultats de notre recherche sur l'accès aux services d'ICI, semble être une réponse face aux disparités d'utilisation des services rapportés dans plusieurs structures de soins au Canada (Setia, Quesnel-Vallee, Abrahamowicz, Tousignant, & Lynch, 2011) et ailleurs (Parekh & Kelley, 2018; Schafer et al., 2019).

Des études plus approfondies des dossiers de demandes de services, dont notamment celles portant sur les déclarations initiales recueillies des familles sur la nature des leurs besoins/attentes, s'avèrent nécessaires pour déterminer les autres sources potentielles d'inégalités sociales.

Conflit d'intérêt : Aucun

Remerciements : Nous tenons à remercier Pierre-Louis Lavoie et Daphné Morin pour leur implication dans l'accès aux données qui ont permis la réalisation de ce travail.

REFERENCES

- American Psychiatric Association (2013). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM 5*. Washington, DC: Bookpoint US, 2013.
- Anagnostou, E., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., Fombonne, E., Fernandez, B. A., Woodbury-Smith, M., Scherer, S. W. (2014). Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *Canadian Medical Association Journal*, 186(7), 509.
- Arcaya, M. C., Arcaya, A. L., & Subramanian, S. V. (2015). Inequalities in health: definitions, concepts, and theories. *Glob Health Action*, 8, 27106.
- Baker, T., & Baker, P. (2009). Ethical criteria for allocating health-care resources. *The Lancet*, 373(9673), 1424-1425.
- Barthélémy, C. (2012). Research on autism in France: An overview. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(5, Supplement), S100.
- Bauer, A. M., Chen, C. N., & Alegría, M. (2010). English language proficiency and mental health service use among Latino and Asian Americans with mental disorders. *Med Care*, 48(12), 1097-1104.
- Bolton, P. F., Golding, J., Emond, A., & Steer, C. D. (2012). Autism spectrum disorder and autistic traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children: precursors and early signs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(3), 249-260 e225.

Bowers, J. A. (2011). Simulating waiting list management. *Health Care Management Science*, 14(3), 292-298.

Braveman, P. (2006). Health disparities and health equity: concepts and measurement. *Annu Rev Public Health*, 27, 167-194. doi:10.1146/annurev.publhealth

Center for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2008. *MMWR* 2012;61:1–19

Center for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged eight years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summaries* (Washington, DC) 2014;63:1–21

Chistol, L. T., Bandini, L. G., Must, A., Phillips, S., Cermak, S. A., & Curtin, C. (2018). Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(2), 583-591.

Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, 18(5), 583-597.

Deslauriers, S., Raymond, M. H., Laliberté, M., Lavoie, A., Desmeules, F., Feldman, D. E., & Perreault, K. (2017). Access to publicly funded outpatient physiotherapy services in Quebec: waiting lists and management strategies. *Disabil Rehabil*, 39(26), 2648-2656.

Diallo, F. B., Fombonne, E., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., Lesage, A. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in

Quebec: Prevalence et correlats des troubles du spectre de l'autisme au Quebec. *Can J Psychiatry*, 63(4), 231-239.

Fluegge, K. (2017). Cost-effectiveness of Wait Time Reduction in Behavioral Interventions for Autism. *JAMA pediatrics*, 171(6), 599-600.

Frohlich, K., & Potvin, L. (2008). The Inequality Paradox: The Population Approach and Vulnerable Populations. *American Journal of Public Health*, 98, 216-221.

Ghanbari, V., Ardalan, A., Zareiyan, A., Nejati, A., Hanfling, D., & Bagheri, A. (2019). Ethical prioritization of patients during disaster triage: A systematic review of current evidence. *Int Emerg Nurs*, 43, 126-132.

Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and health journal*, 3(2), 107-116.

Goldberg, M., Melchior, M., Leclerc, A. e., & Lert, F. (2002). Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé. *Sciences sociales et santé*, 20(4), 75-128.

Grey, I., Coughlan, B., Lydon, H., Healy, O., & Thomas, J. (2019). Parental satisfaction with early intensive behavioral intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 373-384.

Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 39(1), 42-56.

Harris, S. R. (2017). Early motor delays as diagnostic clues in autism spectrum disorder. *Eur J Pediatr*, 176(9), 1259-1262.

Hayward, D., Eikeseth, S., Gale, C., & Morgan, S. (2009). Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural interventions. *Autism : the international journal of research and practice*, 13(6), 613-633.

Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2014). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683.

Hu, X., Barnes, S., Bjarnadóttir, M., & Golden, B. (2017). Intelligent selection of frequent emergency department patients for case management: A machine learning framework based on claims data. *IIE Transactions on Healthcare Systems Engineering*, 7(3), 130-143.

Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239-259.

King, M. D., & Bearman, P. S. (2011). Socioeconomic Status and the Increased Prevalence of Autism in California. *Am Sociol Rev*, 76(2), 320-346.

Kleinman, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S., Fein, D. (2008). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(4), 606-615.

Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Ment Retard*, 41(5), 329-339.

Lauritsen, M. B. (2013). Autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(1), 37-42.

Lemay, J. F., Yohemas, M., & Langenberger, S. (2018). Redesign of the autism spectrum screening and diagnostic process for children aged 12 to 36 months. *Paediatr Child Health*, 23(5), 308-313.

Link, B. G., & Phelan, J. (1995). Social conditions as fundamental causes of disease. *J Health Soc Behav, Spec No*, 80-94.

Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *J Dev Behav Pediatr*, 29(3), 152-160.

Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 5.

Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., & Pickles, A. (2006). Autism From 2 to 9 Years of Age. *Archives of general psychiatry*, 63(6), 694-701.

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol*, 55(1), 3-9.

Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593.

Mazurek, M. O., Curran, A., Burnette, C., & Sohl, K. (2019). ECHO Autism STAT: Accelerating Early Access to Autism Diagnosis. *J Autism Dev Disord*, 49(1), 127-137.

McIntyre, L. L., & Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(1), 93-101.

McKenzie, K., Forsyth, K., O'Hare, A., McClure, I., Rutherford, M., Murray, A., & Irvine, L. (2015). Factors influencing waiting times for diagnosis of Autism Spectrum Disorder in children and adults. *Research in developmental disabilities*, 45-46, 300-306.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2003). *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 68 p.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2017). *Profil sociodemographique du CIUSSS du Centre-Sud de l'île de Montréal*. Retrieved from <https://ciussscentresudmtl.gouv.qc.ca/sites/ciusscssmtl/files/media/document/DonneesCIUSSSCentreSud.pdf>

Nguyen, C., Krakowiak, P., Hansen, R., Hertz-Picciotto, I., & Angkustsiri, K. (2016). Sociodemographic Disparities in Intervention Service Utilization in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(12), 3729-3738.

Noiseux, M. (2016). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population

Noiseux, M. (2018). « Le trouble du spectre de l'autisme : un nombre toujours en croissance! ». *Périscope* : no 79, Mars 2018. Longueuil: Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Secteur Planification, évaluation et surveillance.

Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and psychopathology*, 14(2), 239-251.

Parekh, N., & Kelley, D. (2018). Disparities in Access to Primary Care and Emergency Department Utilization in a Large Medicaid Program. *Journal of Health Disparities Research & Practice*, 11(4), 1-13.

Phelan, J. C., & Link, B. G. (2005). Controlling disease and creating disparities: a fundamental cause perspective. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 60 Spec No 2, 27-33.

Piccininni, C., Bisnaire, L., & Penner, M. (2017). Cost-effectiveness of Wait Time Reduction for Intensive Behavioral Intervention Services in Ontario, Canada. *JAMA Pediatr*, 171(1), 23-30.

Pitt, R. S., Sherman, J., & Macdonald, M. E. (2015). Low-income working immigrant families in Quebec Exploring their challenges to well-being. *Canadian Journal of Public Health*, 106(8), e539-e545.

Protecteur du citoyen (2015). L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, Québec, 30 p.

Rahimi, S. A., Dery, J., Lamontagne, M. E., Jamshidi, A., Lacroix, E., Ruiz, A., . . . Routhier, F. (2020). Prioritization of patients access to outpatient augmentative and alternative communication services in Quebec: a decision tool. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 1-8.

Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *J Autism Dev Disord*, 39(1), 23-41.

Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: outcomes for children with autism and their parents after two years. *Am J Ment Retard*, 112(6), 418-438.

Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology*, American Psychological Association, Division 53, 37(1), 8-38.

Rose, G. (2001). Sick individuals and sick populations. *International Journal of Epidemiology*, 30(3), 427-432.

Salami, B., Salma, J., & Hegadoren, K. (2019). Access and utilization of mental health services for immigrants and refugees: Perspectives of immigrant service providers. *Int J Ment Health Nurs*, 28(1), 152-161.

Salomone, E., Beranová, Š., Bonnet-Brilhault, F., Briciet Lauritsen, M., Budisteanu, M., Buitelaar, J., Charman, T. (2015). Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. *Autism*, 20(2), 233-249.

Schafer, D., Moten, S., Khan, A., Ferrari, M., Lushniak, B., Burkett, E., & Moten, A. (2019). A Health Disparity Action Plan: Achieving Equity through Clinical Trials, Affordable Care, and Professional Development. *Journal of Health Disparities Research & Practice*, 12(6), 1-8.

Sentell, T., Shumway, M., & Snowden, L. (2007). Access to mental health treatment by English language proficiency and race/ethnicity. *J Gen Intern Med*, 22 Suppl 2(Suppl 2), 289-293.

Setia, M. S., Quesnel-Vallee, A., Abrahamowicz, M., Tousignant, P., & Lynch, J. (2011). Access to health-care in Canadian immigrants: a longitudinal study of the National Population Health Survey. *Health & Social Care in the Community*, 19 (1).

Shen, L., Liu, X., Zhang, H., Lin, J., Feng, C., & Iqbal, J. (2020). Biomarkers in autism spectrum disorders: Current progress. *Clinica Chimica Acta*, 502, 41-54.

Sritharan, B., & Koola, M. M. (2019). Barriers faced by immigrant families of children with autism: A program to address the challenges. *Asian J Psychiatr*, 39, 53-57.

St Amant, H. G., Schrager, S. M., Peña-Ricardo, C., Williams, M. E., & Vanderbilt, D. L. (2018). Language Barriers Impact Access to Services for Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 48(2), 333-340.

Studer, N., Gundelfinger, R., Schenker, T., & Steinhausen, H. C. (2017). Implementation of early intensive behavioural intervention for children with autism in Switzerland. *BMC Psychiatry*, 17(1).

Thomson, M. S., Chaze, F., George, U., & Guruge, S. (2015). Improving Immigrant Populations' Access to Mental Health Services in Canada: A Review of Barriers and Recommendations. *J Immigr Minor Health*, 17(6), 1895-1905.

Waters, C. F., Amerine Dickens, M., Thurston, S. W., Lu, X., & Smith, T. (2020). Sustainability of Early Intensive Behavioral Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder in a Community Setting. *Behavior modification*, 44(1), 3-26.

Wiggins, L. D., Durkin, M., Esler, A., Lee, L.-C., Zahorodny, W., Rice, C., Baio, J. (2020). Disparities in Documented Diagnoses of Autism Spectrum Disorder Based on Demographic, Individual, and Service Factors. *Autism Research*, 13(3), 464-473.

Woodgate, R. L., Busolo, D. S., Crockett, M., Dean, R. A., Amaladas, M. R., & Plourde, P. J. (2017). A qualitative study on African immigrant and refugee families' experiences of accessing primary health care services in Manitoba, Canada: it's not easy! *Int J Equity Health*, 16(1), 5.

World Health Organization, (2018). Autism spectrum disorders. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autismspectrum-disorders>

Young, R. L., & Rodi, M. L. (2014). Redefining autism spectrum disorder using DSM-5: the implications of the proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 44(4), 758-765.

Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Macias, K., Smith, K. N., & Reynolds, A. (2017). Disparities in Diagnosis and Treatment of Autism in Latino and Non-Latino White Families. *Pediatrics*, 139(5).

CHAPITRE IV

ARTICLE 2

ATTENTES ET BESOINS EXPRIMÉS PAR LES FAMILLES EN QUÊTE D'ACCÈS AUX SERVICES D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE ET INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

(Cet article a été accepté pour publication à *la revue canadienne de service social-
RCSS*)

Patrick Luyindula N* et Catherine Des Rivières-Pigeon.

4.1 Résumé

Dans un contexte de hausse de la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec, cette étude vise à connaître la nature des attentes et des besoins globalement exprimés par les familles. Elle vise également à comprendre leur distribution sociale et leur lien avec l'accès aux services d'ICI, en vue d'aider à faire face à des ressources limitées et à une sélection des bénéficiaires parmi les nombreux demandeurs de service.

Nous avons réalisé une analyse thématique inductive des déclarations recueillies de 352 familles, en réponse à une question essentielle contenue dans le formulaire de demande de service et portant sur les attentes et les besoins spécifiques des parents.

L'analyse thématique a permis d'identifier qu'obtenir des activités de stimulation pour l'enfant, préparer l'insertion sociale et scolaire de l'enfant, et obtenir de l'aide pour améliorer la situation familiale sont les 3 principaux thèmes émergents des attentes et des besoins exprimés par les familles, dans respectivement 85,5%; 19,6% et 67% de formulaires. Les familles n'ayant pas un revenu d'emploi (62,5% contre 45%, $p = 0,002$) et celles dont la langue d'usage des parents n'est pas le français (65,9% contre 48,4%, $p = 0,030$) sont proportionnellement plus nombreuses à évoquer des préoccupations sur la situation familiale. Par contre, les préoccupations des familles ayant un revenu d'emploi sont plus tournées vers l'insertion sociale et scolaire de leurs enfants (10,4% contre 3,6% $p=0,30$) alors que celles de familles ayant le français comme langue d'usage des parents, vers l'obtention de la stimulation de l'enfant TSA (87% contre 75%, $p=0,034$). Nous discuterons des implications de ces résultats quant aux enjeux d'inégalités sociales de santé.

Mots clés : Autisme, intervention comportementale intensive, inégalités sociales, analyse thématique

Abstract

The rising prevalence of autism spectrum disorder (ASD) is a serious global public health problem. The government of Quebec, which recommends offering intensive behavioral intervention (IBI) services adapted to the expectations and specific needs of children with ASD and their families, has to deal with limited resources and a selection of beneficiaries among the many applicants on waiting list.

In order to capture the nature of the expectations and needs globally expressed by the families, to understand their social distribution and the link with ICI services access, we carried out an inductive thematic analysis of the statements collected from 352 families, in response to an essential question contained in the service request form about their expectations and specific needs.

The thematic analysis identified that obtaining stimulation activities for the child, being prepared on the child's social and school integration, and obtaining help to improve the family situation are the 3 main themes emerging from the expectations/needs expressed by the families, in 85.5%, 19,6% and 67% of cases respectively. Families with no employment income (62.5% vs. 45%, $p=0.002$) and those whose parents' language of use is not French (65.9% vs. 48.4%, $p=0.030$) are more likely to express concerns about the family situation. On the other hand, the concerns of families with an employment income are more oriented towards the social and school integration of their children (10.4% versus 3.6%, $p=0.30$), while those of families with French as their parents' language of use are more oriented towards obtaining stimulation for the child with ASD (87% versus 75%, $p=0.034$). We will discuss the implications of these findings for social inequalities in health.

Key Words: Autism, intensive behavioural intervention, social inequalities, thematic analysis

4.2 Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une condition neurologique qui traduit un développement atypique du cerveau du point de vue structural et fonctionnel (Valenti et al., 2020). C'est un trouble permanent qui est souvent diagnostiqué depuis la petite enfance (Girault & Piven, 2020) en se basant sur des critères qui demeurent, en l'absence de marqueurs biologiques fiables à ce jour, sous une forme purement clinique et comportementale (Brian, Zwaigenbaum, & Ip, 2019; Thabtah & Peebles, 2019). La personne qui présente un TSA possède un déficit au niveau de sa communication, de ses interactions sociales, et au niveau de son processus d'apprentissage. En se basant sur un échantillon de pays ne représentant que 16% de la population mondiale des enfants, l'Organisation mondiale de la santé avait estimé la prévalence du TSA dans le monde en 2010 à 0,76% d'enfants (Baxter et al., 2015) et les chiffres n'ont cessé d'augmenter depuis (Elsabbagh et al., 2012). Au Québec, les données en provenance du milieu de l'éducation et concernant les enfants âgés de 4 à 17 ans, font état d'une prévalence qui se situe autour de 1% (Noiseux, M. 2014) à 1,2% (Diallo et al., 2017) avec une croissance annuelle évaluée à 26% (Noiseux, 2018). Cette tendance Québécoise a également été confirmée par une parution de l'institut national de santé publique du Québec à travers les données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) (Fatoumata B.Di., Louis Rochette et Éric Pelletier, 2017). Une prévalence en forte hausse, exerce au Québec, des pressions au niveau des systèmes de santé, d'éducation et au niveau des services communautaires, rendant l'accès aux services de plus en plus sélectif parmi des nombreux demandeurs en attente.

Depuis l'année 2003, le gouvernement du Québec a mis en place un programme d'intervention comportementale intensive ciblant les enfants de 0 à 5 ans et leurs familles. Ce programme, qui s'appuie sur les principes de l'analyse appliquée du

comportement, vise à répondre aux besoins et aux attentes des familles par, notamment, une stimulation de l'enfant lui permettant d'acquérir des aptitudes et habilités d'insertion sociale pour débiter l'enseignement au primaire. Les programmes de thérapie comportementale précoce et intensive répondent aux principes de l'analyse appliquée du comportement décrite par le professeur LOOVAS (Lovaas, 1987), et ont fait leurs preuves dans plusieurs pays du monde dont le Royaume-Uni (Grindle, Kovshoff, Hastings, & Remington, 2009), la France (Barthélémy, 2012; Salomone et al., 2015), les États-Unis, et la suisse (Studer, Gundelfinger, Schenker, & Steinhausen, 2017) en rendant possible l'inclusion sociale des personnes présentant un TSA. Pour rendre les services d'ICI plus efficaces, le gouvernement du Québec a, à travers son plan d'action sur le TSA 2017-2022, recommandé que l'offre de services soit adaptée aux besoins spécifiques des personnes ayant un TSA et de leurs familles (Ministère de la santé et services sociaux, 2017). Il est important de noter que plusieurs études ont évalué l'implantation, le rendement du programme d'ICI au Québec (Caron, Paquet, Bérubé, & Larivée, 2019; Paquet, Rivard, Dionne, & Forget, 2012) mais aucune à notre connaissance, ne s'est penchée sur la compilation puis l'analyse de la nature des attentes et des besoins exprimés par les familles lorsque celles-ci font leurs demandes de services d'ICI. Dans le contexte où la prévalence du TSA présente une forte croissance, il est également important de développer des études québécoises à l'instar de celle-ci, qui permettront certes de connaître le nombre de personnes concernées (personnes avec TSA et familles), mais également d'avoir une idée plus juste de leurs attentes et besoins pour être en mesure d'adapter l'offre de services d'intervention au profil de besoins, aux défis rencontrés et aux ressources disponibles ou nécessaires.

Des études d'évaluation réalisées au Québec et ailleurs dans le monde révèlent que les besoins et les attentes exprimés par les parents sont associés à certains déterminants sociaux de la santé et varient sensiblement selon leur niveau

d'éducation, ainsi que selon l'âge et le sexe de leurs enfants présentant un TSA (Papageorgiou & Kalyva, 2010). Il a été rapporté à titre d'exemple que les parents ayant fait des études secondaires s'attendent à un soutien plus pratique, tandis que les parents ayant fait des études universitaires s'attendent à un soutien psychologique plus important. Quant à l'âge de l'enfant, la même étude révèle que les parents d'enfants plus âgés sont plus préoccupés par les problèmes d'autonomie et de comportement de leurs enfants, tandis que les parents d'enfants plus jeunes sont plus préoccupés par les problèmes de communication. Les parents d'enfants ayant un TSA font aussi face à de multiples réalités qui finissent par affecter leur propre santé physique et mentale (Courcy & Rivières-Pigeon, 2013). En effet, les parents ont des épisodes fréquents de dépression, ont du mal à concilier l'emploi et la famille, et connaissent des situations instables dans leur relation de couple caractérisées notamment par des séparations et des divorces (Cohrs & Leslie, 2017; Falk, Norris, & Quinn, 2014; Marquis, McGrail, & Hayes, 2020).

L'un des besoins fréquemment identifiés par les parents d'enfants TSA est un besoin d'informations (Auert, Trembath, Arciuli, & Thomas, 2012; Derguy et al., 2013; Ellis et al., 2002), suivi par des services communautaires, et du soutien. Plus souvent, l'aide financière est le besoin le plus faiblement identifié et l'analyse des variables qui prédisent les besoins révèlent que les parents de jeunes enfants présentant un TSA ont de nombreux besoins comparés aux autres types de troubles de développement. L'âge, le revenu, la scolarité, le nombre de frères et sœurs et la participation aux services de soutien n'y ont pas prédit les besoins auto-déclarés.

Une autre étude réalisée à Edmonton sur 143 parents d'enfants ayant un TSA âgés de 2 à 18 ans a révélé que les besoins de services globaux et non satisfaits les plus fréquemment identifiés étaient l'information sur les services, le soutien familial et les services de répit. Le soutien financier et la qualité du soutien professionnel disponible ont été considérés positivement; la diminution de l'âge et du revenu et le

fait d'être une mère plus âgée prédisaient davantage de besoins totaux; le langage de l'enfant ou ses capacités intellectuelles ne prédisaient pas les besoins des familles (Sandra Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2014). Les enfants présentant un TSA connaissent également un plus grand nombre d'adversités au sein de la famille et du quartier, ce qui peut compromettre leurs chances d'obtenir des résultats optimaux en matière de santé physique et comportementale (Berg, Acharya, Shiu, & Msall, 2018). Les diagnostics concomitants chez les personnes TSA varient beaucoup d'une personne à une autre et plusieurs rapports récents ont documenté que les enfants présentant un TSA ont une incidence plus élevée de problèmes de santé mentale et physique, ainsi qu'une plus grande utilisation des services de soins de santé (Krauss, Gulley, Sciegaj, & Wells, 2003). Ces précisions sont essentielles pour réfléchir aux processus de sélection en vue de développer des systèmes de soins et de prise en charge comportementale qui répondent aux différents niveaux de besoins des enfants autistes ainsi que de leurs famille, et bien entendu, qui luttent contre les disparités à la base des pires indicateurs d'inégalités sociales de santé (Organisation mondiale de la santé, 2008).

Au cours d'une étude antérieure utilisant des données quantitatives prélevées du même échantillon de demandeurs de service d'ICI, il a été montré que la durée d'attente de service était plus courte et l'accès aux services favorable pour les plus jeunes enfants, et pour les enfants dont les parents n'avaient pas de revenu d'emploi ou possédait une langue d'usage différente du français (Luyindula & Des-Rivières-Pigeon, 2020). Les auteurs avaient alors fait remarquer que cette façon de sélectionner les familles qui n'était pas réalisée de manière explicite, ne reposait sur aucune analyse des enjeux éthiques qu'elle pouvait soulever, notamment en ce qui a trait à ses répercussions possibles sur les inégalités sociales de santé. La même préoccupation pour ces possibles inégalités est à l'origine de la présente recherche qui vise notamment à explorer la possibilité selon laquelle certains déterminants sociaux pourraient réguler l'accès aux services d'ICI en fonction des attentes et

besoins exprimés par les familles d'enfants TSA. En effet, les indicateurs d'inégalités sociales de santé comprennent trois éléments essentiels, à savoir : un indicateur de santé (déterminant de la santé) sur lequel il est possible d'agir grâce à des actions de promotion, de prévention et de protection de la santé; un indicateur de position sociale; et une mesure d'inégalité de santé, exprimant la distribution d'un indicateur de santé selon la position sociale (Braveman, 2006). Les indicateurs d'inégalités sociales de santé traduiront, par exemple, les écarts d'espérance de vie selon la scolarité, l'emploi (source de revenu) ou d'autres indicateurs sociaux (âge, langue parlé...). Et nous savons que ces aspects sont intimement liés, pour les personnes présentant un TSA, aux disparités dans l'accès à des services (Reichow & Wolery, 2009).

Le manque de clarté dans les critères de sélection des bénéficiaires de service d'ICI au Québec, contraste avec la volonté gouvernementale de rendre l'accès à ces services socialement juste et équitable. Ainsi, il nous a paru utile de répertorier les attentes et les besoins exprimés par des familles d'enfants ayant un TSA afin de premièrement les comprendre, et d'ensuite regarder de quelle manière ces attentes et ces besoins sont associés aux déterminants sociaux et peuvent influencer le processus de sélection de quelques bénéficiaires parmi les nombreux demandeurs de service d'ICI. Il est donc important pour la première fois au Québec, de connaître les attentes et les besoins exprimés par certaines familles d'enfants ayant un TSA, puis de chercher à savoir s'il existe des associations entre d'une part ces attentes/besoins exprimés et les déterminants sociaux de la santé, et, d'autre part, entre ces mêmes attentes/besoins et l'accès aux services d'ICI. C'est ainsi que nous pouvons mieux comprendre le processus de sélection des bénéficiaires, cibler les politiques et les pratiques qui permettent à la fois de tirer le meilleur parti des ressources personnelles, professionnelles et financières inévitablement limitées, et de lutter contre les inégalités sociales de santé.

Objectifs

Cette recherche vise premièrement à recenser, dans leurs diversités, les attentes et les besoins exprimés par des familles d'enfants présentant un TSA lors de leur demande d'accès aux services d'ICI dans le plus grand CUISSS du Québec. Deuxièmement, elle vise à explorer les relations possibles entre ces attentes et besoins exprimés, et certains déterminants sociaux de la santé. Et troisièmement, elle a pour objectif de révéler la possible présence de liens entre ces attentes et besoins et l'accès aux services d'ICI.

4.3 Méthodologie

Source des données.

Les participants de cette étude sont des familles d'enfants présentant un TSA et ayant fait une demande de services d'ICI au Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux du Centre-Sud de l'île de Montréal (CIUSSS du CSIM), au cours de la période comprise entre 2012 et 2015.

Au Québec, l'accès au diagnostic de TSA est primordial avant de bénéficier des services dans le cadre du programme gouvernemental d'ICI ciblant les enfants de moins de 5 ans. La direction d'Accès, Évaluation et Orientation (AEO) du programme DI-TSA (déficience intellectuelle-TSA) constitue la porte d'entrée principale pour toutes les demandes ayant trait aux services d'ordre social ou psychologique. Un formulaire standard y est rempli par un intervenant social qui interroge la famille, permettant ainsi de faire l'évaluation de la situation, des besoins et des attentes de la personne référée en vue d'une décision finale impactant la durée d'attente de services, le degré de priorisation, l'accès aux services et surtout le type

de services offerts. Ainsi donc, la demande de service auprès des programmes spécialisés du réseau public de santé constitue l'étape consécutive à l'obtention des services pour les enfants TSA âgés de moins de 5 ans et leurs familles. Bien qu'une partie seulement des demandeurs accèdent aux services, la demande de service spécialisé constitue néanmoins une source d'information pertinente pour l'identification des caractéristiques et des besoins d'un échantillon plus vaste que les seuls enfants qui reçoivent des services. Notre échantillon est donc plus large, incluant les demandeurs non retenus pour les services.

Nous avons demandé et obtenu une autorisation d'accès au dossier des usagers auprès de la direction des services professionnels du CIUSSS du CSIM, un avis favorable de convenance institutionnelle de l'université du Québec à Montréal, et une approbation éthique du comité d'éthique de la recherche – Dépendances, Inégalités sociales et Santé publique (CÉR-DIS) rattaché au CIUSSS du CSIM. Nous nous sommes servis du formulaire administratif de demande de service d'intervention comportementale intensive intitulé « Évaluation sommaire des attentes et des besoins de l'enfant et de sa famille pour les 0-5 ans (RR-01F 0-5 ans) » contenant à sa section 19, une déclaration recueillie auprès des parents d'enfants ayant un TSA, sur leurs attentes et leurs besoins. La question donnant lieu à la déclaration stipule exactement ceci : « Indiquer, notamment, la nature des attentes et des besoins, les raisons qui motivent la demande ainsi que toute situation familiale ou sociale démontrant de l'épuisement, un état de crise ou de l'isolement ». C'est l'analyse thématique de cette dernière déclaration qui fait l'objet de ce travail scientifique. Rappelons toutefois que les formulaires sont remplis par des intervenants sociaux à la suite d'une rencontre avec la famille, et non par les membres de la famille eux-mêmes. Ces formulaires contiennent également les données relatives à l'enfant (âge, sexe, langue de communication, milieu de vie/situation de vie, code postal, diagnostic, services en cours et en attente, service demandé, occupation de jour, environnement, problèmes de santé physique et

mentale, incapacités, comportements nécessitant une intervention,...), les données relatives aux parents (source de revenu familial, occupation, contexte familial, langue de communication,...) ainsi que les données relatives au référant (territoire administratif, établissement). Les informations qui n'ont pas pu être obtenues grâce aux formulaires de demande de service ont été tirées de la base de données SIPAD (Système d'information pour les personnes ayant une déficience) du ministère de la santé et services sociaux du Québec, à laquelle nous avons également eu accès. SIPAD est une base des données spécialement conçue par le ministère de la santé et des services sociaux du Québec pour soutenir les processus administratifs et cliniques du personnel de la direction du programme DI-TSA et de la direction du programme sur la déficience physique. Les informations que nous avons tirées du SIPAD concernent notamment la date de naissance, la date de demande de service, la date de début des services, ce qui nous a permis de calculer la durée d'attente de services et le niveau de priorisation retenu après évaluation de la direction AEO. Nous avons sélectionné toutes les déclarations correspondant aux années administratives 2012-2013 (n=206), 2014-2015 (n=243). Toutefois, l'échantillon initial de 449 participants a donné lieu à un échantillon final de 352 sélectionnés après avoir écarté toutes les non réponses dont 41 dossiers et 56 dossiers respectivement pour la 1ère et la 2ème année administrative.

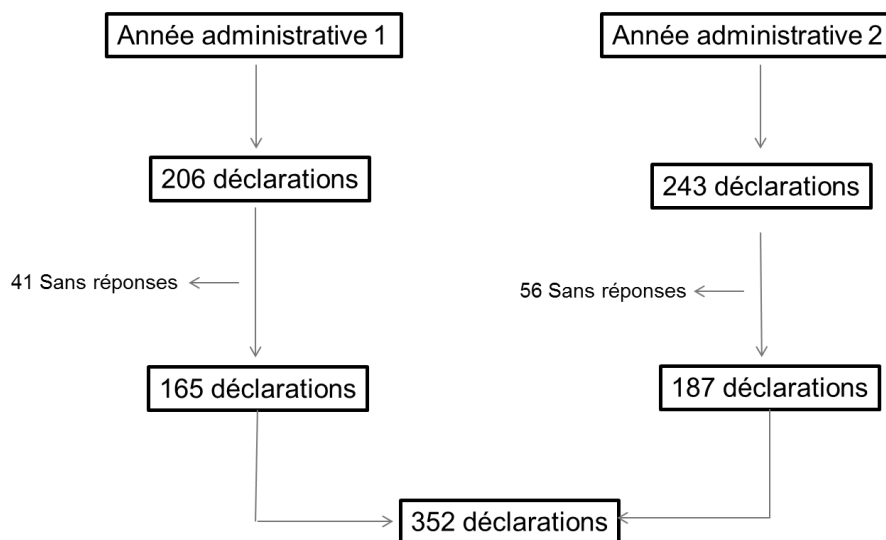


Figure 4 1 Sélection des participants

3.2 Caractéristiques des données et définition des variables.

Pour déterminer le lien entre les attentes et les besoins exprimés par les familles et les déterminants sociaux de la santé d'une part, et pour établir si ces attentes et besoins régulent l'accès aux services d'ICI au Québec d'autre part, nous avons respectivement recouru aux mêmes données sociales et socio-économiques des familles (variables indépendantes), à savoir l'âge de l'enfant, la source de revenu des parents, la langue d'usage des parents, et aux mêmes paramètres d'accès aux services (durée d'attente de service, l'accès et la priorisation d'accès) qui ont été retenus dans une précédente étude (Luyindula & Des-Rivières-Pigeon, 2020). Dans cette précédente étude, les résultats avaient montré que la durée d'attente de service était plus courte et l'accès aux services plus favorable pour les plus jeunes enfants, et pour les enfants dont les parents n'avaient pas de revenu d'emploi ou possédaient une langue d'usage différente du français.

Variables indépendantes

L'âge de l'enfant correspond au nombre de mois écoulés depuis la date de naissance jusqu'à la date de demande de service. Une variable a été créée à partir de la différence entre ces deux dates issues de la base SIPAD. Elle a été catégorisée, pour les analyses, en < 36 mois, 37-48 mois, et > 48 mois. Rappelons que les formulaires retenus dans notre échantillon portent sur l'accès aux services d'enfants âgés de moins de 5 ans.

La source de revenu, tirée du formulaire de demande de service, comprend le revenu d'emploi, d'assurance-emploi, du programme de sécurité du revenu, du revenu des rentes, de l'allocation familiale, de l'allocation pour personne handicapée, du revenu des rentes, le refus de répondre et le manque de revenu. Pour les analyses statistiques, nous avons créé une nouvelle variable opposant le revenu d'emploi à l'ensemble des autres sources de revenu considéré comme une absence de revenu d'emploi.

L'information sur la langue d'usage des parents a été tirée du formulaire de demande de service. Il s'agit de la principale langue utilisée par les parents pour communiquer avec le personnel offrant les services. Nous avons créé une variable en deux catégories avec d'une part les personnes communiquant en français, qui est la langue principale de service au Québec, et, d'autre part, toutes les autres langues réunies.

Variables dépendantes

La *durée d'attente de service* correspond au temps écoulé entre la date d'admission indiquée sur le formulaire de demande, et la date de début effectif de services de thérapie comportementale intensive, collectée à partir de la base SIPAD.

L'*accès aux services*, est une variable dichotomique créée en identifiant dans la base SIPAD, la présence ou l'absence d'une date spécifique de début des services de thérapie comportementale intensive.

Le *niveau de priorité* accordé à une demande de services est également consigné dans la base SIPAD. Il provient de l'évaluation globale de chaque demande (formulaire) par la direction de l'AEO et est classifié en 3 paliers selon le plan d'accès en vigueur (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008) :

1. « Urgent » lorsque l'intégrité et la sécurité de la personne ou de sa famille sont présentement menacées.

Tous ces critères sont présents : La situation de la personne est critique à cause de la présence d'une ou de plusieurs déficiences; L'absence d'une intervention immédiate ou dans les 72 heures compromet de manière irrémédiable le développement d'une aptitude, la récupération d'une fonction ou l'intégration sociale de la personne; La situation de crise est actuelle ou imminente (prévisible dans les 72 heures suivant la demande); Le milieu naturel est inexistant, inapte ou ne peut compenser au-delà de 72 heures.

2. « Élevé » L'intégrité et le développement de la personne risquent d'être irrémédiablement compromis en l'absence d'intervention dans les 90 jours suivant l'analyse de la demande.

L'un de ces critères est obligatoirement présent : 1) L'intervention doit débiter rapidement considérant la situation critique du cheminement de l'utilisateur, selon les données probantes disponibles. Sans intervention à l'intérieur de trois mois, la personne risque notamment de développer un problème chronique ; voir son développement irrémédiablement compromis. 2) La détérioration de la situation (facteurs personnels et/ou environnementaux), de même que ses effets négatifs sur la réalisation des habitudes de vie et l'intégration sociale sont prévisibles dans les 90 jours suivant la demande. Sans intervention dans ce délai, la personne risque par exemple de se voir exclue du service de garde.

3. « Modéré » La détérioration ou l'aggravation de la situation de la personne ne sont pas prévisibles d'ici les 90 jours suivant l'analyse de la demande, mais l'intervention est nécessaire pour permettre la réalisation de ses habitudes de vie

et/ou son intégration sociale. Une hiérarchisation des demandes peut être possible à l'intérieur de ce niveau de priorité, afin d'éviter l'aggravation des situations.

3.3 Analyses réalisées

1. *Analyse thématique.* Une analyse thématique en six étapes (Braun & Clarke, 2006) a été conduite dans le but d'identifier des sous-thèmes et thèmes qui émergent des attentes et des besoins contenus dans les déclarations des familles. Les déclarations manuscrites provenant des formulaires ont été transcrites sur un seul fichier. Chacune d'elles a d'abord été lue attentivement et les points clés ont été notés. Ensuite, les caractéristiques qui semblaient significatives ont été identifiées, sur la base d'un processus inductif d'attribution de sous-thèmes à des modèles récurrents dans l'ensemble des déclarations. Cela a impliqué de travailler avec les données pour trouver des unités d'information provenant directement des déclarations des demandeurs. Tous les sous-thèmes ont ensuite été vérifiés pour détecter les tendances ou schémas saillants. Toutes les relations entre les sous-thèmes ont été examinées et progressivement, les sous-thèmes ont été reliées et rassemblées en thèmes lorsque ceux-ci semblaient se rapporter à un contenu identique ou similaire. Au fur et à mesure que des idées et des concepts communs émergeaient, les sous-thèmes étaient combinés en un thème. Ensuite, chaque thème a été examiné par rapport aux données codées, puis tous ces thèmes ont été examinés par rapport à l'ensemble des données et les uns par rapport aux autres. Les sous-thèmes mal représentés ou ambigus ont été redéfinis ou rejetés. Chaque thème a ensuite été nommé et a reçu une définition de travail claire. La structure générale du thème, des sous-thèmes et les extraits qui les ont spécifiés ou clarifiés ont été identifiés et rassemblés dans un tableau. Grâce à l'analyse thématique, une déclaration pouvait générer plusieurs sous-thèmes qui étaient ensuite combinés en thèmes de niveau supérieur (Tableaux 1 et 2).

2. *Analyse du lien entre le contenu thématique et les déterminants sociaux de la santé.* L'analyse thématique a donné lieu à l'élaboration des sous-thèmes et des thèmes que nous avons utilisés comme des variables pour une analyse quantitative visant à rechercher une certaine répartition sociale dans les attentes et les besoins de services d'ICI. Ainsi, chacune des variables dépendantes (sous-thèmes ou thèmes) a été codifiée 1 ou 0, respectivement pour marquer sa présence et son absence dans la déclaration sous analyse. Le logiciel SPSS (version 27) a été utilisé pour des analyses descriptives et pour la recherche de lien statistique (Chi-deux) entre les sous-thèmes/thèmes d'une part, et d'autre part l'âge de l'enfant (< 36 mois, 37-48 mois, > 48 mois), la source de revenu des parents (revenu d'emploi ou autre) et la langue d'usage des parents (Français ou autre).

3. *Analyse du lien entre le contenu thématique et les paramètres d'accès aux services.* Les mêmes sous-thèmes et thèmes issus de l'analyse thématique ont été utilisés comme variables pour une nouvelle analyse quantitative visant à tester les liens entre les paramètres d'accès aux services d'ICI et la nature des attentes et besoins exprimés par les familles. Ainsi, chacune des variables indépendantes (sous-thèmes ou thèmes) précédemment codifiée 1 ou 0, a été grâce au logiciel SPSS (version 27) analysé à la recherche de lien statistique (Chi-deux) avec la durée d'attente de service (< 2 ans ou > 2ans), l'accès aux services (Oui ou Non) et la priorisation d'accès aux services (Urgent/Élevé ou Modéré).

4.4 Résultats

1. *Nature des attentes et besoins exprimés par les familles*

Après avoir recensé dans leurs diversités, les attentes et les besoins exprimés par les familles d'enfants présentant un TSA lors de leur demande d'accès aux services d'ICI au Québec, nous en avons fait une analyse thématique. L'analyse thématique

faite à partir des 352 déclarations des familles d'enfants présentant un TSA nous a permis de faire émerger 7 sous-thèmes différents qui ont été regroupés en 3 thèmes principaux qui résument leurs attentes et besoins lors de la demande d'accès aux services d'ICI à savoir : 1) Obtenir des activités de stimulation pour l'enfant (thème identifié dans 85,5% des formulaires), 2) Préparer l'insertion sociale et scolaire de l'enfant (thème identifié dans 19,6% des formulaires), et 3) Obtenir de l'aide pour améliorer la situation familiale (thème identifié dans 67% des formulaires). La section suivante décrit le contenu de ces trois thèmes.

A. Obtenir des activités de stimulation de l'enfant : Nous avons pu remarquer que 85,5% des formulaires contenant les besoins et les attentes exprimés, font référence à ce thème. Dans ce ensemble, 90,6% de formulaires contiennent des besoins et attentes liés à l'apprentissage des habiletés sociales comme la communication verbale, l'acquisition de la propreté, et l'attention conjointe (Exemples : « Le père est très inquiet au niveau du langage et de la motricité », « Les parents de X souhaitent recevoir des services pour optimiser le développement de leur enfant, améliorer les habiletés sociales et la communication, et les habiletés motrices ») ; 18,2% de formulaires contiennent des besoins et d'attentes liés à la modification des comportements perturbants ou dangereux pour la santé et la sécurité de l'enfant comme les crises de colère, l'agressivité, l'inconscience du danger, les restrictions alimentaires et les troubles du sommeil (Exemple : « il pleure sur une longue période abandonnant ses activités, il perd toute motivation, il peut se fâcher pour un refus »). Et seulement 8,9% de formulaires contiennent de besoins et d'attentes liés à la construction de l'autonomie personnelle de type manger seul, aller seul aux toilettes (Exemple : « Qu'il mange seul, aille seul aux toilettes, soit capable de décoder ce qui se passe autour de lui).

B. Préparer l'insertion sociale et scolaire de l'enfant : il s'agit de 19,6% de l'ensemble des formulaires analysés, contenant les besoins et d'attentes en lien avec les inquiétudes qu'ont les parents quant aux difficultés liées au trouble, qui

compromettent l'insertion sociale (6,7%) et scolaire (9,2%) de l'enfant. Les parents ont voulu avoir de l'information quant à l'évolution de leur enfant sur le plan de l'orientation et intégration scolaires, à la capacité de suivre les consignes et les routines de l'école, à entrer en relation avec les autres pairs à l'école, à mieux se comporter dans les lieux publics, au respect des consignes, aux interactions avec ses pairs et avec les adultes. Exemples : « La rentrée scolaire inquiète, X doit développer les acquis pour la rentrée scolaire, être en mesure de suivre les routines et les règles de l'école »; « Que X puisse être capable d'entrer en contact avec les autres, adopte un comportement adéquat dans les lieux publics, qu'il respecte des consignes ».

C. Obtenir de l'aide pour améliorer la situation familiale : Ce thème revient dans 67% de tous les formulaires. Les préoccupations exprimées dans ces formulaires sont en lien direct avec les difficultés vécues au sein de la famille ainsi que les répercussions du TSA de l'enfant sur la santé physique et mentale des parents. Les services qui sont demandés visent notamment à briser l'isolement des familles, à les soutenir face à des troubles comme la dépression, des tensions conjugales, un manque de moyens financiers suffisants... autant d'éléments qui affectent directement la vie de l'ensemble des membres de la famille (Exemples : « Parents épuisés, père moins disponible à cause du travail, parents séparés, mère en attente d'une greffe rénale, Plus d'un enfant TSA en famille, parents aux études », « La mère a vécu une séparation avec le père de l'enfant, et se retrouve seule à assumer les responsabilités de l'enfant. La mère est en demande de services car elle doit elle-même débiter l'école en septembre ». Nous y avons ajouté les besoins de soutien matériel et d'informations en vue d'un encadrement de l'enfant à domicile, exprimés dans 29,6% des formulaires analysés (Exemples : « Absence d'amis, couple isolé ne recevant pas d'aide extérieure, n'a pas de connaissances sur le TSA », « Situation sociale très difficile, la mère doit être extradée avec sa sœur, le père a peu de réseaux de soutien », « Faible revenu familial, parents peu outillés, formation des parents, moyens financiers pour payer la thérapie privée »).

Les pourcentages également présentés pour chacun des thèmes et sous-thèmes, traduisent le niveau de sa récurrence dans l'ensemble des déclarations sur les attentes et les besoins des familles. La figure 2 donne un aperçu global des thèmes et sous-thèmes identifiés par l'analyse thématique des 352 déclarations exprimées par les familles d'enfants autistes lors de la demande d'accès aux services d'ICI.

2. Association entre la nature des attentes et besoins des familles, et les déterminants sociaux de la santé

Nous avons réalisé un test khi-deux visant à mesurer la présence d'associations entre d'une part les déterminants sociaux de la santé, et d'autre part les thèmes et sous-thèmes émanant de l'analyse thématique des déclarations de familles sur leurs attentes et besoins en rapport avec les services d'ICI (tableaux 1 et 2).

Tel qu'indiqué dans le tableau 1, l'analyse a permis de révéler la présence de liens significatifs entre la source de revenus des parents et deux des besoins identifiés (thèmes), soit « préparer l'insertion sociale et scolaire de l'enfant » et « recevoir de l'aide pour améliorer la situation familiale ». En effet, les parents ayant un revenu d'emploi sont proportionnellement plus nombreux à déclarer avoir besoin de préparer l'insertion scolaire de leur enfant (10,4%) que les parents n'ayant pas de revenu d'emploi (3,6%). On remarque une situation inverse en ce qui a trait aux besoins d'aide concernant la situation familiale. Dans ce cas, ce sont les familles sans revenu d'emploi qui sont proportionnellement plus nombreuses à exprimer ce besoin (62,5% versus 45 % pour les familles ayant un revenu d'emploi).

On retrouve également une relation significative entre la langue d'usage des parents et deux des besoins identifiés, soit le besoin de stimulation de l'enfant et le besoin d'aide pour améliorer la situation familiale. Nous remarquons en effet que 87% des familles dont la langue d'usage est le français ont formulé des attentes et besoins se rapportant à une stimulation de l'enfant, contre 75% pour les familles utilisant une autre langue, ($p=0,034$). La situation est inversée en ce qui a trait aux besoins liés à la

situation familiale puisque c'est dans le groupe de parents non-francophones que ce besoin est le plus fréquemment exprimé. Ainsi, plus de 65% des familles dont la langue d'usage des parents n'est pas le français ont mentionné des préoccupations sur la situation familiale alors que ces préoccupations ne sont exprimées que par 49% des parents francophones ($p=0,030$). Aucun lien significatif n'a été trouvé entre l'âge de l'enfant et les thèmes découlant de la nature des attentes et besoins exprimés.

Une deuxième série d'analyse a été réalisée afin d'explorer les liens entre les 7 sous-thèmes initiaux de l'analyse thématique avec les trois mêmes déterminants sociaux de la santé retenus dans le cadre de cette recherche soit l'âge de l'enfant, le revenu d'emploi et la langue d'usage. Les résultats, présentés dans le tableau 2, démontrent la présence d'une relation significative entre le revenu d'emploi et quatre des sous-thèmes identifiés lors de l'analyse thématique. Ainsi, les familles ayant un revenu d'emploi sont proportionnellement plus nombreuses à s'inquiéter des comportements atypiques de l'enfant (18,3% contre 9,7% $p=0,039$), de défis liés à l'acquisition de l'autonomie (9,5% contre 3,5% $p=0,048$) et de l'insertion sociale (10,3% contre 3,5% $p=0,03$), contrairement aux familles n'ayant pas de revenu d'emploi qui, elles, évoquent plus fréquemment des préoccupations en lien avec les défis familiaux auxquelles elles sont confrontées (40,7% contre 25,4% $p=0,004$).

Une relation significative a également été identifiée entre la langue d'usage et les préoccupations liées aux habiletés sociales de l'enfant. En effet, les parents ayant le français comme langue d'usage sont proportionnellement plus nombreux à mentionner les habiletés sociales parmi leurs besoins et attentes à l'origine d'une demande d'accès aux services d'ICI que les parents non-francophones (78,8% contre 63,6% $p=0,026$). Aucun lien significatif n'a été trouvé entre l'âge de l'enfant et les sous-thèmes découlant de la nature des attentes et besoins exprimés.

3. Association entre la nature des attentes et besoins des familles, et les paramètres d'accès aux services

Enfin, une troisième série d'analyse a été réalisée afin d'explorer les liens possibles entre la nature des attentes et besoins de familles (thèmes et sous-thèmes), et les paramètres d'accès aux services d'ICI, soit l'accès ou non aux services, le type de priorisation d'accès et la durée d'attente de services. Les résultats présentés par les tableaux 4 et 5 indiquent qu'aucun des liens testés ne s'est révélé significatif à l'exception de l'absence de préoccupations liées à la présence de comportements atypiques, qui s'est révélé associé à l'accès aux services. En effet, la majorité de demandes qui ont eu accès aux services (84,6% contre 67,3% $p=0,002$) n'ont pas mentionné des comportements atypiques dans leurs attentes et besoins exprimés.

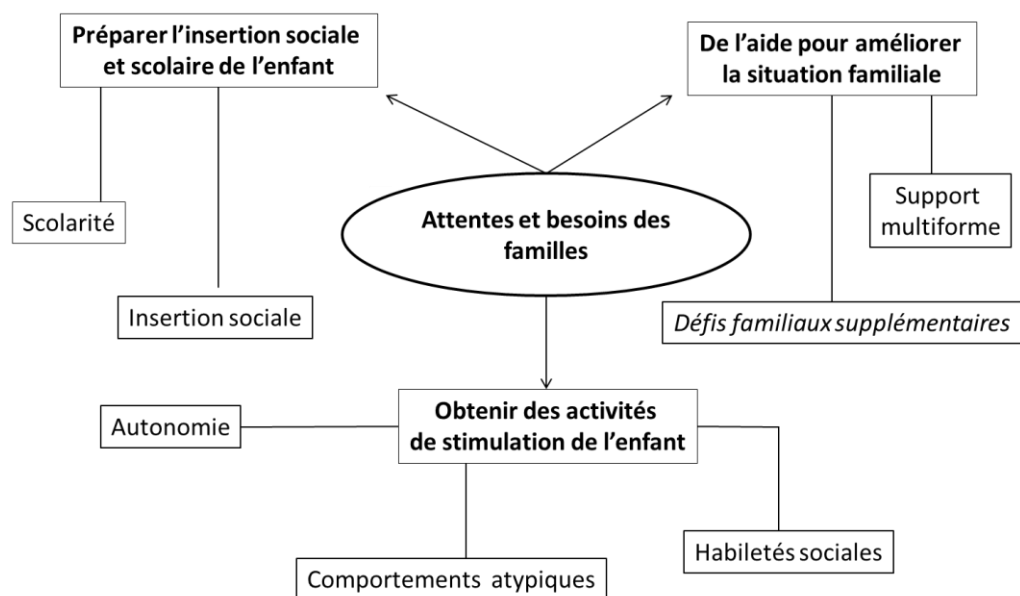


Figure 4 2 Thèmes et sous-thèmes identifiés par l'analyse thématique de 352 déclarations exprimées par les familles d'enfants autistes lors de la demande d'accès aux services d'ICI.

Tableau 4. 1 Les variables thématiques et déterminants sociaux de l'accès aux services

Déterminants sociaux	<i>Stimulation de l'enfant (%)</i>	<i>Préparer l'insertion sociale et scolaire de l'enfant (%)</i>	<i>Situation familiale (%)</i>
Âge de l'enfant	<u>P=0,428</u>	<u>P= 0,320</u>	<u>P=0,715</u>
< 36 mois (n=86)	89,5	4,7	48,8
37-48 mois (n=131)	83,2	8,4	48,9
> 48 mois (n=135)	85,2	10,4	53,3
	X ² =1,69 ddl=2	X ² =2,28 ddl=2	X ² =0,67 ddl=2
Source de revenu des parents (=revenu d'emploi).	<u>P=0,121</u>	<u>P=0,030</u>	<u>P=0,002</u>
NON (n=112)	81,3	3,6	62,5
OUI (n=240)	87,5	10,4	45
	X ² =2,40 ddl=1	X ² =4,73 ddl=1	X ² =9,35 ddl=1
Langue d'usage des parents	<u>P= 0,034</u>	<u>P=0,826</u>	<u>P=0,030</u>
Autre (n=44)	75	9,1	65,9
Français (n=308)	87	8,1	48,4
	X ² =4,48 ddl=1	X ² =0,04 ddl=1	X ² =4,73 ddl=1

Tableau 4. 2 Les sous-thèmes et les déterminants sociaux

Déterminants sociaux	Sous-thèmes (% de déclarations)						
	Habiletés sociales	Comportements atypiques	Autonomie	Scolarité	Insertion sociale	Défis familiaux	Support multiforme
Âge de l'enfant	<u>P= 0,652</u>	<u>P= 0,176</u>	<u>P= 0,228</u>	<u>P= 0,229</u>	<u>P= 0,484</u>	<u>P= 0,392</u>	<u>P= 0,142</u>
< 36 mois (n=86)	76,7	9,3	11,6	7	8,1	25,6	44,2
37-48 mois (n=131)	79,4	16,8	5,3	14,5	6,1	29,5	36,9
> 48 mois (n=135)	74,6	18,2	7,2	11	10,1	34,1	31,2
	X ² =0,85 ddl=2	X ² =3,47 ddl=2	X ² =2,90 ddl=2	X ² =2,94 ddl=2	X ² =1,46 ddl=2	X ² =1,87 ddl=2	X ² =3,90 ddl=2
Revenu d'emploi	<u>P= 0,292</u>	<u>P= 0,039</u>	<u>P= 0,048</u>	<u>P= 0,542</u>	<u>P= 0,030</u>	<u>P= 0,004</u>	<u>P= 0,846</u>
NON (n=112)	73,5	9,7	3,5	9,8	3,5	40,7	37,2
OUI (n=240)	78,5	18,3	9,5	12	10,3	25,4	36,1
	X ² =1,11 ddl=1	X ² =4,25 ddl=1	X ² =3,89 ddl=1	X ² =0,37 ddl=1	X ² =4,73 ddl=1	X ² =8,50 ddl=2	X ² =0,03 ddl=2
Langue d'usage	<u>P= 0,026</u>	<u>P= 0,207</u>	<u>P= 0,691</u>	<u>P= 0,606</u>	<u>P= 0,727</u>	<u>P= 0,102</u>	<u>P= 0,184</u>
Autre (n=44)	63,6	9,1	9,1	13,6	6,8	40,9	45,5
Français (n=308)	78,8	16,5	7,4	11	8,4	28,8	35,2
	X ² =4,97 ddl=1	X ² =1,59 ddl=1	X ² =0,15 ddl=1	X ² =0,26 ddl=1	X ² =0,12 ddl=1	X ² =2,67 ddl=1	X ² =1,76 ddl=1

Tableau 4. 3 Les thèmes issus des déclarations sur les attentes et les besoins des familles, et les paramètres d'accès aux services d'ICI.

Thèmes	Accès aux services (%)	Priorisation d'accès Urgent/Élevé (%)	Durée d'attente de services < 2ans (%)
Stimulation de l'enfant (%)	<u>P= 0,642</u>	<u>P= 0,505</u>	<u>P= 0,963</u>
NON (n=51)	80,4	3,9	51
OUI (n=301)	83,1	6,3	51,3
	X ² =0,21 ddl=1	X ² =0,44 ddl=1	X ² =0,002 ddl=1
Préparer l'insertion sociale et scolaire de l'enfant (%)	<u>P= 0,618</u>	<u>P= 0,157</u>	<u>P= 0,468</u>
NON (n=323)	83	6,5	51,9
OUI (n=29)	79,3	0	44,8
	X ² =0,24 ddl=1	X ² =2,00 ddl=1	X ² =0,52 ddl=1
Situation familiale (%)	<u>P= 0,242</u>	<u>P= 0,466</u>	<u>P= 0,308</u>
NON (n=174)	85,1	6,9	54
OUI (n=178)	80,3	5,1	48,6
	X ² =1,36 ddl=1	X ² =0,53 ddl=1	X ² =1,03 ddl=1

Tableau 4. 4 Les sous-thèmes issus des déclarations sur les attentes et les besoins des familles, et les paramètres d'accès aux services d'ICI.

Sous-thèmes	Accès aux services (%)	Priorisation d'accès Urgent/Élevé (%)	Durée d'attente de services < 2ans (%)
Habiletés sociales NON (n=82) OUI (n=273)	$P=0,943$ 81,7 82,1 $X^2=0,005$ ddl=1	$P=0,251$ 8,5 5,1 $X^2=1,31$ ddl=1	$P=0,561$ 53,7 50 $X^2=0,33$ ddl=1
Comportements atypiques NON (n=299) OUI (n=55)	$P=0,002$ 84,6 67,3 $X^2=9,43$ ddl=1	$P=0,433$ 6,4 3,6 $X^2=0,61$ ddl=1	$P=0,779$ 50,7 52,7 $X^2=0,07$ ddl=1
Autonomie NON (n=328) OUI (n=27)	$P=0,651$ 81,7 85,2 $X^2=0,20$ ddl=1	$P=0,175$ 6,4 0 $X^2=1,83$ ddl=1	$P=0,489$ 51,4 44,4 $X^2=0,47$ ddl=1
Scolarité NON (n=313) OUI (n=40)	$P=0,210$ 83,1 75 $X^2=1,57$ ddl=1	$P=0,788$ 6,1 5 $X^2=0,07$ ddl=1	$P=0,625$ 51,6 47,5 $X^2=0,23$ ddl=1
Insertion sociale NON (n=326) OUI (n=29)	$P=0,697$ 82,2 79,3 $X^2=0,15$ ddl=1	$P=0,815$ 5,8 6,9 $X^2=0,05$ ddl=1	$P=0,499$ 51,4 44,8 $X^2=0,45$ ddl=1
Défis familiaux NON (n=246) OUI (n=107)	$P=0,904$ 81,7 82,2 $X^2=0,01$ ddl=1	$P=0,424$ 5,3 7,5 $X^2=0,64$ ddl=1	$P=0,625$ 51,4 48,6 $X^2=0,23$ ddl=1
Support multiforme NON (n=225) OUI (n=129)	$P=0,846$ 82,2 81,4 $X^2=0,03$ ddl=1	$P=0,760$ 6,2 5,4 $X^2=0,09$ ddl=1	$P=0,243$ 53,3 46,9 $X^2=1,36$ ddl=1

4.5 Discussion

Notre recherche compte parmi les toutes premières à recenser la nature des attentes et des besoins contenus dans les demandes de services d'ICI au Québec et à les analyser sous l'angle des déterminants sociaux de la santé et d'accès aux services. Elle fait suite à une précédente étude que nous avons menée dans la même population pour déterminer les modalités d'accès aux services d'ICI (Luyindula & Des-Rivières-Pigeon, 2020). L'ICI est un service à caractère social, offert par le réseau public de services du Québec, à des enfants de 0 à 5 ans qui sont aux prises avec un trouble de spectre de l'autisme et à leurs familles. Il est important de noter que plusieurs études ont évalué l'implantation, le rendement du programme d'ICI au Québec (Caron et al., 2019; Paquet et al., 2012) mais aucune à notre connaissance, ne s'était penchée sur la compilation puis l'analyse de la nature des attentes et des besoins exprimés par les familles lorsque celles-ci font leurs demandes de services d'ICI. Pour combler ce vide, nous avons fait une recension puis une analyse thématique des déclarations sur les attentes et les besoins, émises par les familles lors de la demande de service, dans le but de premièrement connaître leur nature et ensuite de déterminer dans quelle mesure leurs contenus seraient liés aux déterminants sociaux de santé ou à la régulation d'accès aux services d'ICI.

L'analyse thématique réalisée sur l'ensemble des déclarations des familles portant sur leurs attentes et besoins en matière d'ICI, nous a permis, comme dit plus haut, de constater 3 thèmes émergents à savoir : 1) Obtenir des activités de stimulation pour l'enfant, 2) Préparer l'insertion sociale et scolaire de l'enfant, et 3) Obtenir de l'aide pour améliorer la situation familiale (soutien multiforme), thèmes qui sont globalement similaires à ceux issus d'autres études réalisées ailleurs et portant également sur les attentes exprimés par des parents d'enfants ayant un TSA (Bush, Eisenhower, Cohen, & Blacher, 2017; Papageorgiou & Kalyva, 2010). Nous avons

pu remarquer que 85,5% des formulaires font référence à l'obtention des activités de stimulation pour l'enfant comme étant l'un des besoins de l'enfant, dont 90,6% contiennent des besoins et attentes liés à l'apprentissage des habiletés sociales comme la communication verbale, l'acquisition de la propreté, et l'attention conjointe; 18,2% de formulaires contiennent des besoins et d'attentes liés à la modification des comportements perturbants ou dangereux pour la santé et la sécurité de l'enfant; Et seulement 8,9% de formulaires contiennent de besoins et d'attentes liés à la construction de l'autonomie personnelle. Ainsi, nous notons que les attentes et les besoins de soutien multiforme (information, soutien social,...) ne sont pas la préoccupation principale de la majorité des familles de notre échantillon, ce qui contredit les résultats des études qui mentionnent que les besoins les plus fréquemment identifiés par les parents d'enfants ayant un TSA sont l'information sur les services et le soutien familial (Auert et al., 2012; Derguy et al., 2013; S. Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015; Yazici & Akman, 2020). Même si le support social constitue un facteur déterminant pour une bonne vie de famille (Farrell & Barnes, 1993), notre étude révèle plutôt qu'une grande proportion des attentes de ces familles sont orientées vers la stimulation de l'enfant. Ce résultat est sans doute lié à la politique sociale du gouvernement du Québec qui, dans sa couverture sanitaire universelle, doit théoriquement inclure les services d'ICI, contrairement aux autres milieux où l'accès aux coûteux services de stimulation de l'enfant par l'ICI, exige la participation financière des parents, ce qui défavorise les familles à faible statut socio-économique (Liptak et al., 2008; Nguyen, Krakowiak, Hansen, Hertz-Picciotto, & Angkustsiri, 2016).

Plusieurs études qui ont exploré les défis auxquels sont confrontés les parents d'enfants ayant un TSA lorsqu'ils recherchent et reçoivent des services, sont également arrivées à la conclusion selon laquelle les parents de ces enfants ont des besoins liés à l'impact d'avoir un enfant avec TSA dans leur vie de famille (Chu, Mohd Normal, McConnell, Tan, & Joginder Singh, 2020) et à l'insertion sociale et

scolaire de l'enfant (Ho, Fergus, & Perry, 2018). D'autres études indiquent également que les parents d'enfants ayant un TSA font face à des multiples réalités qui finissent par affecter leur propre santé physique et mentale (Courcy & Rivières-Pigeon, 2013). En effet, ces parents ont des épisodes fréquents de dépression, ont du mal à concilier l'emploi et la famille, et connaissent des situations instables dans leur vie familiale et dans leur relation de couple caractérisées notamment par des séparations et des divorces (Cohrs & Leslie, 2017; Falk et al., 2014; Marquis et al., 2020). Les résultats de notre étude confirment cela en montrant que dans 67% des formulaires analysés, les besoins et attentes exprimés concernent l'aide pour améliorer la situation familiale, contre seulement 19,6% pour l'insertion sociale et scolaire de l'enfant.

En mesurant les liens entre les déterminants sociaux et nos 3 thèmes émergents de la première étape de notre analyse, nous avons trouvé que les familles ayant un revenu d'emploi sont proportionnellement plus nombreuses que celles qui n'en ont pas, à déclarer avoir besoin de préparer l'insertion scolaire de leur enfant. Nous avons aussi remarqué une situation inverse en ce qui a trait aux besoins d'aide concernant la situation familiale où, ce sont les familles sans revenu d'emploi qui ont été proportionnellement plus nombreuses à exprimer ce besoin. Cette tendance se confirme également au niveau des sous-thèmes car il s'y dégage la présence d'une relation significative entre le revenu d'emploi et quatre des sous-thèmes identifiés lors de l'analyse thématique. Ainsi, les familles ayant un revenu d'emploi sont proportionnellement plus nombreuses à s'inquiéter des comportements atypiques de l'enfant, de défis liés à l'acquisition de l'autonomie et de l'insertion sociale, contrairement aux familles n'ayant pas de revenu d'emploi qui, elles, évoquent plus fréquemment là aussi, des préoccupations en lien avec les défis familiaux auxquelles elles sont confrontées. Nous pensons que les familles qui n'ont pas un revenu d'emploi, sont majoritairement constituées d'immigrants (Picot, Hou, & Coulombe, 2008) caractérisés selon plusieurs études, par une précarité de vie sociale ou familiale

(Borjas & Bronars, 1991; Santa-Maria & Cornille, 2007) et par des barrières pour accéder aux services ou supports sociaux (Sritharan & Koola, 2019), expliquant ainsi leur besoin accru de soutien social pratique et de soutien financier (Beresford, 2006). Nos données de recherche n'incluent pas le niveau d'éducation des parents pour nous permettre d'analyser l'influence de l'éducation des parents dans la diversification des attentes et besoins des familles en terme de besoins de scolarité de l'enfant, au-delà du revenu d'emploi, sachant qu'il a été rapporté que les parents ayant fait des études secondaires et ceux ayant fait des études universitaires ont des attentes et visions divergentes sur le devenir de l'enfant et sur le support sollicité (Chen, Cohn, & Orsmond, 2018; Papageorgiou & Kalyva, 2010).

Quant à l'âge de l'enfant, des études révèlent que les parents d'enfants plus âgés sont plus préoccupés par les problèmes d'autonomie et de comportement de leurs enfants ayant un TSA, tandis que les parents d'enfants plus jeunes sont plus préoccupés par les problèmes de communication (Auert et al., 2012). Ceci reflète une tendance normale d'après les défis liés à la croissance normale de l'enfant ayant un TSA (Rapin, 1991; Soto-Icaza, Aboitiz, & Billeke, 2015). Par contre, les résultats de notre étude n'ont trouvé aucun lien significatif entre l'âge de l'enfant et chacune des attentes formulées par les familles et ayant indistinctement trait aux habiletés sociales, aux comportements atypiques, à l'autonomie, à la scolarité, à l'insertion sociale, aux défis familiaux ou aux supports multiformes, probablement parce que les enfants de notre échantillon ont tous, plus ou moins le même âge.

Le français est la langue principale d'usage au Québec et des nombreuses études à travers le monde, font état de disparités d'attentes, de besoins et d'accès à de services liés aux différences linguistiques (Khanlou et al., 2017; St. Amant, Schrager, Peña-Ricardo, Williams, & Vanderbilt, 2018). Dans notre étude, on retrouve également une relation significative entre la langue d'usage des parents et deux des besoins identifiés, soit le besoin de stimulation de l'enfant et le besoin d'aide pour améliorer la situation familiale. Nous avons montré au cours de cette recherche, que les parents

d'enfants ayant un TSA qui n'utilisent pas le français comme langue de services, ont mis davantage de l'avant des besoins liés à leurs situations familiales, pendant que les parents qui font usage du français sont davantage préoccupés par les besoins de stimulation de leur enfant. Nous pensons une fois de plus, que les parents qui n'utilisent pas le français au Québec comme langue de communication, soient majoritairement des immigrants caractérisés selon plusieurs études, par une précarité de vie sociale ou familiale (Borjas & Bronars, 1991; Santa-Maria & Cornille, 2007) et par des barrières pour accéder aux services ou supports sociaux (Sritharan & Koola, 2019). Ces parents sont donc davantage préoccupés par une stabilité au niveau de la famille plutôt que par la recherche de la stimulation de l'enfant ayant un TSA, comme c'est le cas pour les familles francophones qui semblent plus socialement intégrées au milieu.

Dans une précédente étude portant sur l'accès aux services d'ICI et les inégalités sociales de santé au Québec, nous avons montré que les familles sans revenu d'emploi attendaient moins longtemps avant d'accéder aux services en comparaison avec les familles ayant un revenu d'emploi; et que l'accès aux services était plus facile et rapide pour les familles dont les parents ne parlaient pas la langue principale de service au Québec, à savoir le français (Luyindula & Des-Rivières-Pigeon, 2020). Nos résultats actuels montrent en complément à cela, que les attentes et les besoins exprimés par les familles sans revenu d'emploi et de celles dont les parents ne parlent pas le français, mettent de l'avant leurs préoccupations familiales. Nous avons, par ailleurs, montré que malgré leur distribution sociale, les préoccupations familiales ainsi exprimés par les familles sans revenu d'emploi et par celles dont les parents ne parlent pas le français, n'ont pas été utilisés pour réguler l'accès aux services d'ICI, ce qui aurait posé une question éthique similaire à celle soulevée lors de la précédente étude ci-évoquée. Au cours de cette étude, les résultats ont indiqué qu'aucun des liens testés entre les attentes et les besoins de familles (thèmes et sous-thèmes), et les paramètres d'accès aux services d'ICI, soit l'accès ou non aux

services, le type de priorisation d'accès et la durée d'attente de services, ne s'est révélé significatif à l'exception de l'absence de préoccupations liées à la présence de comportements atypiques, qui s'est révélé associé à l'accès aux services. En effet, la majorité de demandes qui ont eu accès aux services n'ont pas mentionné des comportements atypiques dans leurs attentes et besoins exprimés. Serait-ce stratégique dans la mesure où la sélection viserait avant tout, les cas moins complexes sachant que la présence des comportements atypiques soit un signe de sévérité du TSA non clairement stipulé dans le plan d'action gouvernemental, ou un simple biais statistique dû à notre échantillonnage ? D'autres études devront être réalisés pour clarifier le lien entre l'accès aux services et la présence des comportements atypiques chez l'enfant présentant un TSA.

Le lien entre d'une part les attentes et les besoins exprimés par les familles d'enfants TSA, et les déterminants sociaux (la source de revenu et la langue d'usage des parents) ou un paramètre d'accès aux services d'ICI d'autre part, peuvent planter le décor pour des enjeux d'inégalités sociales de santé. Toutefois, il n'existe aucun document à notre connaissance, qui puisse clairement mentionner les attentes et les besoins de familles dans les critères d'accès rapide ou sélectif aux services d'ICI offerts par le gouvernement du Québec.

Tout en offrant des services adaptés aux attentes et besoins des enfants TSA et de leurs familles tels que préconisé par le gouvernement du Québec à travers son plan d'action sur le TSA 2017-2022, il est donc important de s'assurer que des critères plus précis et clairs, intégrant les enjeux d'inégalités sociales de santé soient mis en place pour la gestion de la file d'attente des demandeurs de services d'ICI. Cette approche est d'autant plus importante qu'une démarche qui ne vise que l'équité (donner plus de chances aux demandes ou déclarations faisant mention des problèmes familiaux ou des problèmes plus grave) ou l'égalité puisse malgré tout, comporter également des risques de discrimination pouvant accentuer les inégalités sociales en matière de santé (Frohlich & Potvin, 2008).

Les limites de l'étude et perspectives

Les données utilisées pour réaliser cette étude, soit le contenu des dossiers des usagers, n'ont évidemment pas été recueillies pour faire l'objet d'une analyse comme celle que nous avons réalisée. Plutôt que de réaliser une collecte de données qualitatives classique, où des parents se seraient exprimés directement, en leurs propres termes, pour mieux cerner le sens de leurs attentes et besoins spécifiques, nous avons eu recours à une source de données préexistante sous forme de formulaires remplis par différents agents sociaux du CIUSSS du CSIM. Bien qu'étant innovatrice en termes de recherche au Québec, l'étude ne peut en se servant exclusivement de propos recueillis par un intermédiaire, prétendre reproduire fidèlement les besoins et attentes des familles, et être représentative de l'ensemble des demandeurs de service d'ICI au Québec puisqu'il ne s'est en plus, limité qu'à une seule grande institution (CIUSSS du CSIM) sur les neuf que compte la province du Québec. Toutefois, les données utilisées comportent malgré tout, l'avantage d'éviter un biais de sélection notamment lié au fait que seules les personnes disposées à réaliser les entretiens aient été entendues. Ceci aurait eu pour effet d'exclure les personnes plus démunies, moins motivées. Il va falloir envisager d'autres études plus classiques (entrevues semi-dirigées, groupes de discussions), larges et représentatives de la population globale de la province.

Bien qu'ayant permis de détecter certaines associations, le recours exclusif aux analyses bi-variées compte tenue de la qualité des données utilisées, pourrait avoir masqué d'autres associations entre certains paramètres de l'étude, et par conséquent avoir induit un biais d'interprétation des résultats.

Si la base de données utilisée offrait davantage des paramètres sociodémographiques des parents dont notamment le niveau de scolarité, la taille du revenu d'emploi, et l'origine ethnique, nous aurions pu faire des analyses plus poussées pour mieux

comprendre la diversification sociale de besoins et attentes des parents pour leurs enfants.

Conflit d'intérêt : Aucun

Remerciements : Nous tenons à remercier Pierre-Louis Lavoie et Daphné Morin pour leur implication dans l'accès aux données qui ont permis la réalisation de ce travail.

REFERENCES

- Auert, E. J., Trembath, D., Arciuli, J., & Thomas, D. (2012). Parents' expectations, awareness, and experiences of accessing evidence-based speech-language pathology services for their children with autism. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(2), 109-118.
- Barthélémy, C. (2012). Research on autism in France: An overview. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(5, Supplement), S100.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*, 45(3), 601-613.
- Beresford, B. (2006). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Berg, K. L., Acharya, K., Shiu, C. S., & Msall, M. E. (2018). Delayed Diagnosis and Treatment Among Children with Autism Who Experience Adversity. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(1), 45-54.
- Borjas, G. J., & Bronars, S. G. (1991). Immigration and the Family. *Journal of Labor Economics*, 9(2), 123-148.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

Braveman, P. (2006). Health disparities and health equity: concepts and measurement. *Annu Rev Public Health*, 27, 167-194.

Brian, J. A., Zwaigenbaum, L., & Ip, A. (2019). Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 444-451.

Bush, H. H., Eisenhower, A. S., Cohen, S. R., & Blacher, J. (2017). Parents' educational expectations for young children with autism spectrum disorder. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52, 357-368.

Caron, V. r., Paquet, A., Bérubé, A., & Larivée, S. (2019). La perception des intervenants quant à l'implantation et l'adaptation du programme Intervention comportementale intensive dans le contexte réel d'un établissement québécois. *Revue de psychoéducation*, 48(2), 303-331. Retrieved from doi:10.7202/1066145ar

Chen, J., Cohn, E. S., & Orsmond, G. I. (2018). Parents' future visions for their autistic transition-age youth: Hopes and expectations. *Autism*, 23(6), 1363-1372.

Chu, S. Y., Mohd Normal, S. N. S. A. B., McConnell, G. E., Tan, J. S., & Joginder Singh, S. K. D. (2020). Challenges faced by parents of children with autism spectrum disorder in Malaysia. *Speech, Language and Hearing*, 23(4), 221-231.

Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(5), 1416-1422.

Courcy, I., & Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32, 29-49.

Derguy, C., Bouvard, M., M'bailara, K., Denis Ferreira, A., Croisé, A., & Michel, G. (2013). 2648 – Having a child with autism: What kind of needs and support expectations for parents? *European Psychiatry*, 28, 1.

Diallo, F. B., Fombonne, E., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., Lesage, A. (2017). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec. *Can J Psychiatry*, 706743717737031.

Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Sisson, R. W. (2002). Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to Situational Variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*, 5(3), 160-179.

Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185-3203.

Farrell, M. P., & Barnes, G. M. (1993). Family Systems and Social Support: A Test of the Effects of Cohesion and Adaptability on the Functioning of Parents and Adolescents. *Journal of Marriage and Family*, 55(1), 119-132.

Frohlich, K., & Potvin, L. (2008). The Inequality Paradox: The Population Approach and Vulnerable Populations. *American Journal of Public Health*, 98, 216-221.

Girault, J. B., & Piven, J. (2020). The Neurodevelopment of Autism from Infancy Through Toddlerhood. *Neuroimaging Clinics of North America*, 30(1), 97-114.

Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 39(1), 42-56.

Ho, H., Fergus, K., & Perry, A. (2018). Looking back and moving forward: The experiences of canadian parents raising an adolescent with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 52, 12-22.

Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2014). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683.

Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239-259.

Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Ment Retard*, 41(5), 329-339.

Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *J Dev Behav Pediatr*, 29(3), 152-160.

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol*, 55(1), 3-9.

Luyindula, P., & Des-Rivières-Pigeon, C. (2020). Accès au programme d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les jeunes enfants autistes au Québec et inégalités sociales de santé. *Canadian Journal of Community Mental Health* (In press).

Marquis, S. M., McGrail, K., & Hayes, M. V. (2020). Mental health outcomes among parents of a child who has a developmental disability: Comparing different types of developmental disability. *Disability and health journal*, 13(2).

Nguyen, C. T., Krakowiak, P., Hansen, R., Hertz-Picciotto, I., & Angkustsiri, K. (2016). Sociodemographic Disparities in Intervention Service Utilization in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(12), 3729-3738.

Noiseux, M. (2016). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population.

Noiseux, M. (2018). « Le trouble du spectre de l'autisme : un nombre toujours en croissance! ». *Périscope* : no 79, Mars 2018. Longueuil: Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Secteur Planification, évaluation et surveillance.

Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660.

Paquet, A., Rivard, M., Dionne, C., & Forget, J. (2012). Les apports combinés de l'enseignement par essais distincts et des stratégies « naturalistes » en intervention précoce auprès des enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 121-127.

Picot, G., Hou, F., & Coulombe, S. (2008). Poverty Dynamics among Recent Immigrants to Canada. *International Migration Review*, 42(2), 393-424.

Rapin, I. (1991). Autistic children: diagnosis and clinical features. *Pediatrics*, 87(5 Pt 2), 751-760.

Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *J Autism Dev Disord*, 39(1), 23-41.

Salomone, E., Beranová, Š., Bonnet-Brilhault, F., Briciet Lauritsen, M., Budisteanu, M., Buitelaar, J., Charman, T. (2015). Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. *Autism*, 20(2), 233-249.

Santa-Maria, M. L., & Cornille, T. (2007). Traumatic stress, family separations, and attachment among Latin American immigrants. *Traumatology*, 13(2), 26-31.

Soto-Icaza, P., Aboitiz, F., & Billeke, P. (2015). Development of social skills in children: Neural and behavioral evidence for the elaboration of cognitive models. *Frontiers in neuroscience*, 9(SEP).

Sritharan, B., & Koola, M. M. (2019). Barriers faced by immigrant families of children with autism: A program to address the challenges. *Asian Journal of Psychiatry*, 39, 53-57.

St. Amant, H. G., Schrager, S. M., Peña-Ricardo, C., Williams, M. E., & Vanderbilt, D. L. (2018). Language Barriers Impact Access to Services for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(2), 333-340.

Studer, N., Gundelfinger, R., Schenker, T., & Steinhausen, H. C. (2017). Implementation of early intensive behavioural intervention for children with autism in Switzerland. *BMC Psychiatry*, 17(1).

Thabtah, F., & Peebles, D. (2019). Early Autism Screening: A Comprehensive Review. *International journal of environmental research and public health*, 16(18), 3502.

Valenti, M., Pino, M. C., Mazza, M., Panzarino, G., Di Paolantonio, C., & Verrotti, A. (2020). Abnormal Structural and Functional Connectivity of the Corpus Callosum in Autism Spectrum Disorders: a Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(1), 46-62.

Yazici, D., & Akman, B. (2020). The Expectations of Parents Having Children with Autism From Early Intervention Programs. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 12, 264-276.

CHAPITRE V

ARTICLE 3

KNOWLEDGE AND STIGMA ASSOCIATED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER : VIEWS FROM STUDENTS AT A QUEBEC UNIVERSITY

(Cet article a été soumis pour publication au journal *Psychiatric Quarterly*)

Patrick Luyindula* , Catherine Des Rivières-Pigeon , and Alena Valderrama

ABSTRACT

We conducted a survey to assess attitudes toward autism spectrum disorder (ASD) among 167 students enrolled at the Université du Québec à Montréal (UQAM). Participants in our study perceived ASD less negatively than those in previous studies. We found a negative correlation ($r = -0.36$; $p < 0.0001$) between the level of knowledge about ASD ($M = 13.09$; $SD = 4.84$) and the level of stigma associated with the condition ($M = 12.26$; $SD = 4.67$). Women, participants aged 25 and over, students in the social sciences and those who had a friend or relative with ASD displayed less stigma. We assessed the impact of knowledge level, gender, age, and country of birth on the level of stigma at 24%. These results highlight the need to address stigma associated with ASD using community-specific approaches.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Knowledge, Stigma, Students

5.1 Introduction

Often diagnosed in early childhood, autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition that significantly and permanently alters how a person perceives, interacts with, and communicates with the outside world—including friends and family members. Previously considered rare, ASD has become one of the most commonly diagnosed developmental disorders in the United States. According to CDC data, between 1980 and 2014, its prevalence among children increased from 1 in 5,000 to 1 in 48 (Centers for Disease Control and Prevention, 2014; Zablotzky, Black, Maenner, Schieve, & Blumberg, 2015). Countries around the world have reported a similarly dramatic increase. In Quebec, analysis of data from the Ministry of Education and Higher Learning shows a rate of 1.5% for ASD among children

aged 4 to 17, with considerable variation across regions (from 0.7% to 1.8%) and an annual increase in prevalence of 26% and (Noiseux, 2018). Data from the Quebec Integrated Chronic Disease Surveillance System (QICDSS) paints a similar picture, with 1.2% of children in the same age range diagnosed with ASD (Diallo et al., 2018). The characteristic features of ASD manifest themselves at different functional levels. Early intervention, especially in the form of behavioural therapy, has begun to allow many individuals with ASD to gain access to employment and postsecondary education. Such treatments focus on nurturing a child's abilities across a range of areas, including communication, autonomy, language (expressive and receptive), and motor skills (Alvi, 2008; Vanbergeijk, Klin, & Volkmar, 2008).

Nevertheless, people with ASD display a number of common behavioural characteristics—such as difficulty acquiring social skills, conduct perceived as odd or inappropriate, a tendency to self-harm, and language disorders—that can lead them to experience social stigma (Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014; Landa, Holman, & Garrett-Mayer, 2007). Whether conducted in the United States (Stronach, Wiegand, & Mentz, 2019), France (Durand-Zaleski, Scott, Rouillon, & Leboyer, 2012), Lebanon (Gillespie-Lynch et al., 2019), China (Yu, Stronach, & Harrison, 2020), or India (Mendonsa & Tiwari, 2018), population studies have shown that the level of knowledge about ASD and the level of stigma or social exclusion (Albrecht, Walker, & Levy, 1982) experienced by those with the condition at the hands of neurotypical individuals vary based on gender, the availability of services, and the cultural habits of the community (Obeid et al., 2015; D. White, A. Hillier, A. Frye, & E. Makrez, 2019). For instance, compared to their Lebanese counterparts, American university students were found to have better overall knowledge of ASD and to be less inclined to stigmatize people with the condition. Meanwhile, the transfer of knowledge about TSA has been shown to significantly reduce the degree to which students stigmatize the condition (Gillespie-Lynch et al., 2015; R. E. Nevill & S. W. White, 2011).

Based on Erving Goffman's seminal work, Link and Phelan (2001) have conceptualized stigmatization as being rooted in the process of labelling, which involves comparing people with disabilities to those without and assigning meaning to the identified differences. Most adults with level 1 ASD—previously known as Asperger syndrome (AS)—are conscious of the differences between themselves and neurotypical individuals (Aylott, 2000). Labels can therefore take on the meaning given to them by society and lead to social discrimination.

Researchers have identified three forms of non-structural stigma: *self-stigma*, *stigma by association*, and *public stigma* (Bos, Pryor, Reeder, & Stutterheim, 2013). Self-stigma generally results from an awareness of rejection and of the social devaluation associated with ASD. In this way, the condition can lead to isolation and even suicide (Kucukalic & Kucukalic, 2017). Stigma by association is experienced by people close to the stigmatized individual, such as the parents or siblings of a person with ASD (Mak & Kwok, 2010). Public stigma relates to a person's supportive or negative reactions to individuals who exhibit behaviours characteristic of ASD (Pryor, Reeder, Yeadon, & Hesson-McLennis, 2004).

This article focuses on public stigma. As mentioned above, individuals with ASD, especially those who require significant support, may engage in behaviours—such as yelling, self-harm, and violating personal space—that have the potential to cause fear and discomfort in others. The fact that people with ASD do not have an unusual appearance only makes their behaviour more suspicious in the eyes of those unfamiliar with the condition or those who embrace associated misconceptions. Researchers assessing the quality of interactions that students may have with people with ASD have reported a rather diverse range of views and levels of acceptance. Perceptions vary based on the level of knowledge about ASD and the number of

previous encounters with affected individuals (Devon White, Ashleigh Hillier, Alice Frye, & Emily Makrez, 2019).

The social inclusion of persons with ASD should be a priority in Quebec (Corneau, Dion, Juneau, Bouchard, & Hains, 2014). In particular, a better understanding of attitudes and perceptions associated with ASD would help identify ways of reducing stigma. Measuring stigma levels across different segments of society (workers, employers, students, refugees, etc.) represents a first step toward adapting intervention strategies for different target groups. Our research study constitutes the first attempt to measure the level of stigma associated with ASD among Quebec university students and to identify associated factors.

5.2 Methodology

Procedures and Participants

Our study was approved by the human participants ethics committee responsible for student research projects in the social sciences and humanities at the Université du Québec à Montréal (UQAM). Specifically, our research involved first-year students who attended UQAM during the 2019-2020 academic year. Following the example of previous studies conducted in similar contexts (Brosnan & Mills, 2016; Ranson & Byrne, 2014), we determined our sample size based on a 95% confidence interval, calculated using a standard normal distribution. Given an average undergraduate population of 22,744 students, of whom 62.9% are women (UQAM, 2020), we aimed to recruit three groups of approximately 100 students each. The first group would consist of students in the social sciences (sociology), the second of students in computer science, and the third of students in the physical sciences (mathematics). We emailed a call for participants to two instructors in each field of study, asking

them to forward it to their students via their internal distribution lists. The message included a Google Forms link to an anonymous online survey. In the interest of informed consent, the corresponding questionnaire was prefaced with an explanation of the study's research objectives and potential impacts, as well as the measures put in place to ensure the anonymity of respondents. In addition to collecting demographic data on participants, the questionnaire included a set of questions and statements designed to assess knowledge and attitudes associated with ASD. Prior to being shared with students in the different fields of study (via their instructors), the questionnaire was validated with the assistance of a group of 10 external individuals. Out of the 300 students who were invited to participate in the study, a total of 167 completed the survey. This 55.6% response rate is similar to that achieved by other researchers who have studied stigma associated with mental health disorders (Seeman, Tang, Brown, & Ing, 2016). The questionnaire was designed in such a way that a participant could only complete the survey once.

Table 5.1 provides demographic data on study respondents, including age, gender, field of study, country of birth, and personal experience with ASD (whether they had studied ASD, had worked in the field, or had personally known someone with the disorder). The majority of study participants were women (76.2%), with a smaller proportion of men (22%) and a small number of respondents who identified as neither male nor female (1.8%). Most respondents were enrolled in the social sciences (53.9%), with engineering students accounting for 29.3% of the sample and the remaining 16.8% made up of students in the physical sciences.

Tableau 5. 1 Sociodemographic data of the study participants.

variables	%
Sexe	
M	22
F	76,2
Autre	1,8
Âge	
< 20 ans	12,9
20-22 ans	13,5
23-25 ans	20,9
> 25 ans	52,8
Domaine d'études	
Sociologie	59,3
Sciences informatiques	29,3
Sciences mathématiques	16,8
Pays de naissance	
Canada	85,4
Autre	14,6
A eu des cours ou a travaillé dans le TSA	
NON	76
OUI	24
A dans son entourage, un proche avec TSA	
NON	51,1
OUI	41,3
Ne sait pas	7,2

The survey, which participants could only complete once, was designed to assess their level of knowledge about autism and their potential attitudes toward people with ASD (level of stigma).

Knowledge level. The section of the questionnaire used to assess knowledge level was based on the survey developed by Stone (1987), as adapted by Heidgerken Geffken, Modi, and Frakey (2005) and later by Kristen Gillespie-Lynch et al. (2015). It included 13 statements addressing various aspects of ASD: male-female ratio, attachments to parents/guardians, cooperativity, growth and socialization, education, intelligence, treatment, and selected biases (violence, lack of empathy, compassion). We scored responses to these statements using a five-point Likert scale, assigning a rating of between -2 and 2 based on the participant's level of agreement. The options were "strongly disagree" (-2), "disagree" (-1), "neither agree nor disagree" (0), "agree" (1), and "strongly agree" (2). The scale was reversed for the seven statements based on myths or misconceptions regarding ASD. Participants were offered "don't know" as a sixth possible response. We initially excluded such responses from the larger analysis, before integrating them into the validated scale used for assessing a participant's level of knowledge about ASD. Indeed, researchers have shown that by including "neither/nor" as a neutral option in addition to "don't know," response scales can better serve to address issues of social desirability among members of the same group. Selecting a neutral option rather than admitting ignorance ("don't know") is more common among individuals who honestly do not know, but who nevertheless believe they should have an opinion on a question of public interest (Sturgis, Roberts, & Smith, 2012). By later merging the "neither/nor" and "don't know" responses, we were able to maintain our sample size of 167 students. A total score of between -26 and 26 was calculated for each participant, with higher scores indicating a higher level of knowledge about autism. The internal consistency of our knowledge assessment scale was $\alpha = 0.56$ (Gillespie-Lynch et al., 2015).

Social distance (stigma). A second section of the self-administered questionnaire, also scored using a validated scale, was adapted from Bogardus (1933). It was used to assess the degree to which participants stigmatized people with ASD—in other words,

to measure social distance. This section included six questions regarding how willing a participant would be to move next door to the house or apartment of a person with ASD, to spend an evening socializing with a person with ASD, to start a collaborative project with a person with ASD, to befriend a person with ASD, to have a person with ASD marry into the family, or to date or marry a person with ASD. Answers were to be scored on a 4-point Likert-type scale, with 1 being “definitely willing” and 4 being “definitely unwilling.” However, we added a “don’t know” response to the available options, based on the scale developed for a previous study (R. E. Nevill & S. W. White, 2011) to measure social distance. The full range of options was therefore “definitely willing” (1), “somewhat willing” (2), “don’t know” (3), “somewhat unwilling” (4), and “definitely unwilling” (5). A participant’s scores were added together to arrive at a total social distance score of between six and 30, with higher scores indicating a higher level of stigma. The internal consistency of our final scale was $\alpha = 0.82$.

Statistical Analysis

We analyzed our research data using SPSS 27. Descriptive analysis (see frequency distribution tables for demographic data and participant responses) was used to develop a profile of study participants and interpret the distribution of collected responses.

After calculating average knowledge level and social distance scores for the group, we conducted bivariate analyses to determine (a) the correlation between the knowledge and social distance scores and (b) the relationship between each of these two variables and certain sociodemographic parameters such as gender, age, country of birth, studies or work experience related to ASD, and having a friend or family member with ASD. This allowed us to identify underlying factors associated with the

stigmatization of individuals with ASD. Finally, we used a forward stepwise multiple linear regression model to determine which analyzed variables were most strongly associated with social distance in relation to persons with ASD. We employed a materiality threshold of 5% when interpreting the results.

5.3 Results

Average per-semester data for the 2019-2020 academic year show that women accounted for 71% of new enrollments in the social sciences, compared to 40% in engineering and 55% in the physical sciences (UQAM, 2020). Our sample included students in the social sciences (sociology): 59.3%, 61.6% of whom were women; in engineering: 29.3%, 18.4 of whom were women; and in the physical sciences (mathematics): 16.8%, 20% of whom were women. Over half (50%) of our sample consisted of students over 25 years of age. A large majority (85%) of participating students were Canadian-born. The remainder of the sample was drawn from the nearly 4,500 foreign students from 95 countries who attend UQAM every year, accounting for about 11.4% of the student body. A significant proportion (nearly 25%) of participants reported having studied ASD or having worked in the field. Meanwhile, more than 40% of participants had a friend or family member with ASD. Six of these 69 individuals (8.6%) were themselves persons with ASD.

That part of the survey designed to assess knowledge about ASD included “don’t know” responses that participants could choose when none of the other responses to a statement regarding ASD were appropriate. For instance, half of the 167 students in our sample did not know whether autism could be diagnosed by 15 months of age (50.3%), nearly one third did not know whether autism was more frequently diagnosed in boys (29.3%), and one quarter did not know whether persons with autism have empathy (25.1%). Among those participants who did not know whether

ASD could be diagnosed by 15 months of age, 85.7% had neither studied ASD nor worked in the field ($p = 0.003$). However, there was no such statistically significant difference in the case of responses to the statement regarding whether autism is more frequently diagnosed in boys. Nor were there any other statistically significant factors distinguishing those who gave “don’t know” responses in terms of gender, age, having studied ASD, or having been born in Canada.

The data show that a majority of respondents agreed with the true statements in the questionnaire, suggesting a good level of knowledge about ASD (Table 2A). For example, most respondents agreed or strongly agreed with the statements to the effect that autism is more frequently diagnosed in boys (56.9%), that some children with autism are later able to pursue postsecondary studies (88%), that people with autism show affection (71.8%), and that autism is a lifelong condition (87.4%). Furthermore, most respondents disagreed or strongly disagreed with the statements to the effect that children with autism do not form attachments to parents/guardians (86.2%), that persons with autism are deliberately uncooperative (85%), that there is one intervention that works for all people with autism (73.6%), that most children with autism will eventually outgrow the disorder if they receive appropriate treatment (89.2%), that persons with autism have low intelligence (94.6%), that persons with autism tend to be violent (56.7%), and that persons with autism are generally not interested in making friends (76%). This all shows that the individuals in our sample generally rejected common myths and misconceptions regarding ASD.

After we merged the “neither/nor” and “don’t know” responses, the overall study results gave an estimated mean knowledge-level score of 13.09, with a standard deviation of 4.84. This reflects a good level of knowledge on a scale that ranges from -26 to 26. Participants who had a friend or family member with ASD tended to score even higher ($M=14.04$ $SE=5.10$ $p=0.036$). We found no statistically significant

relationship between knowledge level and other analyzed variables, such as having studied ASD or having worked in the field (Table 3). There was a non-statistically significant relationship between knowledge level and having been born outside Canada.

We initially analyzed social distance, which reflects the degree to which a person stigmatizes individuals with ASD, by providing for the possibility that participants might not have a response or might not be able to respond to one or more of the questions in the survey. For instance, in our sample of 167 students, we noted (Table 4) that many respondents did not know how willing they would be to date or marry a person with autism (19.2%), or to have a person with autism marry into the family (13.2%). Apart from being born in Canada ($p = 0.006$), there was no statistically significant relationship between cases where respondents did not know whether they were willing to date or marry a person with autism and the analyzed variables. Nor did we find a statistically significant relationship between cases where respondents did not know whether they would be willing to have a person with autism marry into the family and other study variables. Meanwhile, a majority of respondents reported being very or somewhat willing to move next door to a person with autism (82.6%), to spend an evening socializing with a person with autism (83.2%), to start a collaborative project with a person with autism (70.6%), to befriend a person with autism (82.6%), or to have a person with autism marry into the family. That said, 40.7% of respondents reported being somewhat unwilling or definitely unwilling to date or marry someone with autism, which explains the higher social distance scores ($M = 3$ $SD = 1.296$) associated with that scenario (Table 4).

We pursued our analysis of social distance by including responses from participants who answered “don’t know” to one of the questions and assigning these answers a median score, based on the approach followed in a previous study (R. E. Nevill & S.

W. White, 2011). The results show a mean social distance score of 12.26 with a standard deviation of 4.67. Women had lower overall social distance scores ($M = 9.98$ $SD = 3.18$ vs. 12.7 $SD = 4.18$; $p = 0.001$), as well as lower social distance scores for most of the specific scenarios included in the survey. Compared to men, they were more willing to move next door to a person with autism ($M = 1.43$ $SE = 0.71$ $p = 0.001$), to spend an evening socializing with a person with autism ($M = 1.59$ $SE = 0.66$ $p = 0.003$), to start a collaborative project with a person with autism ($M = 1.78$ $SE = 0.75$ $p = 0.009$), to befriend a person with autism ($M = 1.58$ $SE = 0.69$ $p = 0.006$), to have a person with autism marry into the family ($M = 1.24$ $SE = 0.47$ $p = 0.034$), and to date or marry a person with autism ($M = 2.44$ $SE = 0.91$ $p = \text{not significant}$).

Social distance scores were also lower among students over 25 years of age ($p = 0.001$), those with a background in the social sciences ($p = 0.048$), those who had studied ASD or worked in the field ($p = 0.05$), and those who had a friend or family member with ASD ($p = 0.026$). We found no statistically significant relationship between country of birth and social distance.

Determinants of social distance. Using a forward stepwise multiple linear regression model to assess the impact of knowledge level, of having a friend or relative with ASD, and of all five independent variables (gender, age, field of study, academic or professional experience in the field of ASD, and country of birth)—regardless of whether a statistically significant relationship with social distance was found during the prior bivariate analyses—we found that level of knowledge about ASD, gender, age, and country of birth were the strongest determinants of social distance. Based on our analyses, knowledge level alone accounted for almost 11% of social distance in relation to persons with ASD. This percentage increased to 18.6 when gender was added to the model; then to 22.3 with the addition of age; and to 24 with the

subsequent addition of country of birth ($r^2 = 0.259$ and adjusted $r^2 = 0.240$). Table 6 illustrates the resulting model.

Tableau 5. 2 Scoring results for statements used to assess knowledge about ASD

Items	Scoring results for statements used to assess knowledge level (% of responses).					
	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree	Don't know
Autism is more frequently diagnosed in boys.	2.4	4.2	7.2	34.7	22.2	29.3
<i>Children with autism do not form attachments, even to parents/guardians.</i>	41.3	44.9	1.8	2.4	1.2	8.4
<i>Persons with autism are deliberately uncooperative.</i>	41.9	43.1	4.8	3.6	0.6	6
Some children with autism are eventually able to pursue postsecondary studies.	0	1.8	5.4	25.1	62.9	4.8
<i>There is a single treatment that works for everyone with autism.</i>	40.1	33.5	1.8	6	1.2	17.4
Autism can be diagnosed by 15 months of age.	1.8	11.4	9	26.3	1.2	50.3
<i>Most children with autism will eventually outgrow the disorder if they receive appropriate treatment.</i>	53.9	35.3	4.2	0.6	0	6
Persons with autism show affection.	1.2	4.2	16.2	38.3	33.5	6.6
<i>Persons with autism have low intelligence.</i>	68.3	26.3	2.4	1.8	0.6	0.6
<i>Persons with autism tend to be violent.</i>	16.9	39.8	31.3	4.8	1.8	5.4
<i>Persons with autism are generally not interested in making friends.</i>	30.5	45.5	10.8	2.4	1.2	9.6
Persons with autism have empathy.	1.8	8.4	29.3	26.9	8.4	25.1
Autism is a lifelong condition.	0	1.2	1.2	44.9	42.5	10.2

Statements in *italic* correspond to misconceptions or myths about ASD.

Tableau 5. 3 Scoring results for statements used to assess knowledge level with “don’t know” responses excluded.

Items	Scoring results for statements used to assess knowledge level (% of responses).				
	Strongly disagree	Disagree	<i>Neither agree nor disagree</i>	Agree	Strongly agree
Autism is more frequently diagnosed in boys.	2.4	4.2	36.5	34.7	22.2
<i>Children with autism do not form attachments, even to parents/guardians.</i>	41.3	44.9	10.2	2.4	1.2
<i>Persons with autism are deliberately uncooperative.</i>	41.9	43.1	10.8	3.6	0.6
Some children with autism are eventually able to pursue postsecondary studies.	0	1.8	10.2	25.1	62.9
<i>There is a single treatment that works for everyone with autism.</i>	40.1	33.5	19.2	6	1.2
Autism can be diagnosed by 15 months of age.	1.8	11.4	59.3	26.3	1.2
<i>Most children with autism will eventually outgrow the disorder if they receive appropriate treatment.</i>	53.9	35.3	10.2	0.6	0
Persons with autism show affection.	1.2	4.2	22.8	38.3	33.5
<i>Persons with autism have low intelligence.</i>	68.3	26.3	3	1.8	0.6
<i>Persons with autism tend to be violent.</i>	16.9	39.8	36.7	4.8	1.8
<i>Persons with autism are generally not interested in making friends.</i>	30.5	45.5	20.4	2.4	1.2
Persons with autism have empathy.	1.8	8.4	54.5	26.9	8.4
Autism is a lifelong condition.	0	1.2	11.4	44.9	42.5

Tableau 5. 4 Level of knowledge about the ASD and sociodemographic data of students

<i>Paramètres</i>	<i>Knowledge level</i> M (SE)	<i>Statistics, p</i>
<i>Gender</i> Male Female	12.50 (4.11) 13.54 (4.77)	$t = -1.185 \quad p = 0.238$
<i>Age (in years)</i> <20 20-22 23-25 >25	13.28 (4.68) 11.90 (4.95) 13.50 (4.68) 13.65 (4.70)	$F = 0.855 \quad p = 0.466$
<i>Field of study</i> Sociology Computer sciences Mathematical Sciences	12.91 (5.34) 14.04 (4.20) 12.03 (4.01)	$F = 1.680 \quad p = 0.190$
<i>Country of Birth</i> Canada Other	13.58 (4.43) 11.7 (5.29)	$t = 1.822 \quad p = 0.070$
<i>Has studied ASD or worked in the field.</i> NO YES	13.15 (4.36) 12.89 (6.23)	$t = -0.292 \quad p = 0.770$
<i>Has a friend or family member with ASD.</i> NO YES	12.41 (4.44) 14.04 (5.10)	$t = 2.119 \quad p = 0.036$

M: Mean SE: Standard error or standard deviation.

Available options: “strongly disagree” (-2), “disagree” (-1), “neither agree nor disagree” (0), “agree” (1), and “strongly agree” (2). Items in bold were scored in reverse order.

Tableau 5. 5 Scoring results for statements used to assess social distance in relation to persons with ASD.

<i>Items of social distance</i>	<i>Social distance Scoring results (in % of responses)</i>				
	Definitely willing	Somewhat willing	Somewhat unwilling	Definitely unwilling	Don't know
How willing would you be to move next door to a person with autism? <i>M = 1.75 (1.07)</i>	56.3	26.3	10.8	1.8	4.8
How willing would you be to spend an evening socializing with a person with autism? <i>M = 1.87 (1.01)</i>	43.1	40.1	9.6	1.8	5.4
How willing would you be to collaborate on a project with a person with autism? <i>M = 2.19 (1.16)</i>	33.5	37.1	17.4	3	9
How willing would you be to befriend a person with autism? <i>M = 1.87 (1.01)</i>	43.4	39.2	10.8	1.2	5.4
How willing would you be to have a person with autism marry into your family? <i>M = 1.56 (0.83)</i>	63.5	20.4	3	0	13.2
How willing would you be to date or marry a person with autism? <i>M = 3 (1.269)</i>	13.2	26.9	27.5	13.2	19.2

M: Mean SE: Standard error or standard deviation.

Tableau 5. 6 Level of social distance towards ASD and sociodemographic data of students.

<i>Parameters</i>	<i>Level of social distance M (SE)</i>	<i>Statistics, p</i>
<i>Level of Knowledge About ASD</i>	-	$r = -0.36 \quad p < 0.0001$
<i>Gender</i> Male (n=36) Female (n=124)	15 (5.29) 11.37 (4.15)	$t = 4.318 \quad p = 0.021$
<i>Age (in years)</i> <20 (n=21) 20-22 (n=22) 23-25 (n=34) >25 (n=85)	12.42 (4.30) 15.77 (5.05) 12.20 (4.66) 11.18 (4.22)	$F = 6.224 \quad p = 0.001$
<i>Field of study</i> Sociology (n=90) Computer Sciences (n=49) Mathematical Sciences (n=27)	11.53 (4.41) 13.57 (5.20) 12.33 (4.11)	$F = 3.093 \quad p = 0.048$
<i>Country of Birth</i> Canada (n=139) Other (n=24)	12.41 (4.74) 10.66 (3.82)	$t = 1.712 \quad p = 0.089$
<i>Has studied ASD or worked in the field.</i> NO (n=126) YES (n=40)	12.65 (4.61) 11.05 (4.72)	$t = -1.901 \quad p = 0.05$
<i>Has a friend or family member with ASD.</i> NO (n=85) YES (n=69)	13.02 (4.60) 11.34 (4.58)	$t = -2.252 \quad p = 0.026$

Available options: “Definitely willing” (1), “somewhat willing” (2); “don’t know” (3); “somewhat unwilling” (4), and “definitely unwilling” (5). M: Mean SE: Standard error or standard deviation.

Tableau 5. 7 The major determinants of social distance towards persons with ASD.

<i>Explanatory Model for Social Distance (multiple linear regression)</i>				
	β	adjusted β	t	p
<i>Constant</i>	22.755		11.501 <0.0001	
<i>Level of knowledge About ASD</i>	-0.320 (SE = 0.071)	-0.317	-4.521 <0.0001	
<i>Gender</i> Male or Female	-3.076 (SE = 0.718)	-0.297	-4.285 <0.0001	
<i>Age (in years)</i> <20; 20-22; 23-25s; >25	-0.779 (SE = 0.300)	-0.182	-2.595	0.010
<i>Country of Birth (Canada or other)</i>	1.960 (SE = 0.930)	0.148	2.107	0.037

5.4 Discussion

This research study involving students at UQAM aimed to assess perceptions and stigmatization of persons with ASD. Quebec and especially the city of Montreal have seen a sharp increase in the prevalence of ASD in the general population (INSPQ, 2017), making efforts to support the social inclusion of those affected by the condition all the more important (Corneau et al., 2014). A better understanding of attitudes and perceptions related to ASD in different social contexts will help create a framework for future interventions aimed at reducing the level of stigma associated with the disorder. Indeed, understanding and measuring levels of stigma across various segments of society (workers, employers, students, refugees, etc.) will support the adaptation of intervention strategies for different target groups. This study

constitutes a first attempt to measure the level of stigma associated with ASD among Quebec university students and to identify associated factors. Among other results, studies involving students from various other parts of the world have found that levels of knowledge and stigma (or social distance) fluctuate based on gender, field of study, prior academic or professional work in the field, and prior contact with people with ASD (Obeid et al., 2015; D. White et al., 2019).

In terms of knowledge about ASD, the UQAM students in our study had a mean score of 13.09 (SE = 4.84), which is higher than that measured among students at an American university ($M = 9.88$, SE = 0.38) and a Lebanese university ($M = 10.08$, SE = 0.41) (Obeid et al., 2015). However, we found that results varied depending on the options available to study participants. Indeed, there were high rates of “don’t know” responses to certain statements, even among respondents who had studied ASD, most likely because we used an assessment scale that did not allow for more nuanced responses. It is therefore not surprising that the rate of “don’t know” responses was particularly high for the statement to the effect that autism can be diagnosed by 15 months of age, given that it is now recognized that age of diagnosis varies from one individual to the next. Severe symptoms often favour early diagnosis (James & Smith, 2020), whereas weaker symptoms, especially those related to the capacity for social adaptation, generally lead to later diagnosis (Miller, Dai, Fein, & Robins, 2020). There was also a high rate of “don’t know” responses for the statement to the effect that autism is more frequently diagnosed in boys. Again, this is understandable given that experts continue to debate whether the lower rate of diagnosis among girls is the result of gender-based issues with available diagnostic tools (Kopp & Gillberg, 2011) or the social camouflage effect (Rynkiewicz, Janas-Kozik, & Słopień, 2019). It is therefore possible that the lack of statistically significant relationships identified in our study between (a) the level of knowledge of ASD and (b) gender, age, field of study, and academic or professional experience in the field of ASD actually reflects

issues with the options used in our assessment scale. The available options may have prevented participants with a better knowledge of ASD from providing a sufficiently nuanced response. Furthermore, given our results, we cannot draw any clear conclusions regarding social desirability in the case of those participants who chose the neutral “neither/nor” response instead of “don’t know.”

Nevertheless, the majority of our respondents demonstrated a good level of knowledge and rejected common myths surrounding ASD. Knowledge levels were especially high among participants who had a friend or family member with ASD ($p=0.036$). This is consistent with the results of other studies that have shown how having a loved one with ASD increases exposure to and understanding of differences, because of how frequent reciprocal interactions allow for habituation to behaviours characteristic of ASD (R. E. A. Nevill & S. W. White, 2011; Tipton & Blacher, 2014).

With regard to social distance, our study found a negative correlation with knowledge level ($r = -0.36$, $p < 0.0001$). Social distance scores were therefore lower for those with higher levels of knowledge about ASD, and vice versa. These results are consistent with those of other studies showing that greater knowledge about ASD is associated with less social distance in relation to persons with ASD and therefore lower levels of stigma (Ling, Mak, & Cheng, 2010). Likewise, the low levels of social distance we found among women are consistent with the results of other studies that have found gender to be the strongest factor in determining attitudes toward persons with disabilities (Rosenbaum, Armstrong, & King, 1988). In our study, respondents 25 years of age and older ($p < 0.001$) had a lower mean score on the social distance scale compared to those under the age of 25, likely because more members of the former group answered “definitely willing” to all questions on the survey (all of which were related to situations where the participant would interact with a person with ASD). This confirms the results of an Irish population study,

which found that ASD-related social distance scores for respondents between the ages of 18 and 24 were significantly higher than for older age groups (Dillenburger, Jordan, McKerr, Devine, & Keenan, 2013). Levels of stigma (social distance) associated with ASD were relatively low among participants in our study (12.26 out of a possible 30), in keeping with moderate “somewhat willing”/“somewhat unwilling” responses to questions regarding interaction with a person with ASD. Studies involving students in the United States and Lebanon found similar social distance scores: 11.27 out of 24 (Gillespie-Lynch et al., 2015) and 12.94 out of 24 (Obeid et al., 2015), respectively. However, participants in our study, regardless of gender, reported being less willing to enter a romantic relationship with a person with ASD, compared to other types of interactions. Table 4 therefore shows a higher average social distance score for the question about dating or marrying a person with ASD. Similar results were obtained in a previous study (Gillespie-Lynch et al., 2015). Unlike in other studies, where women had low mean social distance scores for all scenarios (Obeid et al., 2015), our study found the question regarding marrying or dating someone with autism to be an exception to this rule. These findings suggest that anti-stigma interventions with female students could better showcase the potential of persons with autism as romantic partners (Del Giudice, Angeleri, Brizio, & Elena, 2010).

Like other researchers (Someki, Torii, Brooks, Koeda, & Gillespie-Lynch, 2018), we found a statistically significant relationship between social distance and a student’s field of study. Specifically, students in the social sciences had lower social distance scores and therefore displayed less stigma ($F=3.093$ $p=0.048$) associated with ASD, compared to their counterparts in engineering and the physical sciences. Given the results we arrived at using a multiple linear regression model, we believe that this relates more to the higher number of women in the social sciences than to the field of study itself—which nevertheless emphasizes the importance of diverse personality attributes for understanding the social environment. As a result, regardless of gender,

students in the social sciences may therefore be more fundamentally inclined to accept others and to experience less worry or discomfort at the prospect of interacting with someone with ASD.

Our regression model determined that the level of stigma displayed by study participants could not be explained by either having studied ASD or having a friend or family member with ASD. We did find a statistically significant relationship between the level of knowledge about ASD and having a friend or family member with ASD, and that the former variable had a greater impact on social distance scores than the latter. Likewise, the impact on social distance scores of having studied ASD or having worked in the field was tied to knowledge level. It should be remembered that more than 40% of the individuals in our sample reported having a friend or family member with ASD and that this variable encompassed not only very close relationships (the participants themselves or immediate family members) but also more distant ones (cousins, neighbours, etc.). That could explain why this variable is less strongly associated with the level of stigma than the level of knowledge about ASD. Country of birth was related to the level of stigma demonstrated by study participants insofar as those born outside Canada tended to have a lower stigma score. It is possible that foreign-born university students, who may themselves have faced different forms of discrimination, such as racial discrimination (Feagin & Bennefield, 2014), are more sensitive to the need for accommodating difference than Canadian-born students, fewer of whom are likely to have experienced such discrimination.

Ultimately, we assessed the impact of these variables on stigma level at just 24%, leading us to conclude that further studies, designed to analyze new variables, would be useful. Nevertheless, our findings highlight not only the importance of focusing on knowledge transfer in efforts to reduce stigma associated with ASD, as other studies have demonstrated, but also the need to address ASD stigma through setting-specific

approaches.

LIMITATIONS AND FUTURE RESEARCH

This research study has provided an initial portrait of knowledge about ASD and stigma associated with the condition among students at one Quebec university. We assessed only one aspect of stigma, namely public stigma, setting aside stigma by association and self-stigma. Future research should be conducted at multiple sites and address other forms of stigma.

Circumstances related to the COVID-19 pandemic prevented us from improving our response rate by appealing more directly to students. Furthermore, the latter were coping with the demands of a near-total transition to virtual learning. Aside from the question on country of birth (Canada or elsewhere), the survey did not collect data on the ethnic backgrounds of participants. We were therefore unable to assess the impact of deep cultural differences on knowledge level and other variables (e.g., through open-ended questions), which might have improved the efficacy of our explanatory model of ASD-related social distance.

We had assumed that all study participants would have at least some prior awareness of ASD. However, we could have begun the questionnaire by clearly distinguishing between those who were already aware of ASD and those who were not. This would have allowed us to conduct an initial assessment of the extent of ASD awareness and to limit further data gathering to students who were cognizant of the topic at hand.

The internal consistency of the scale used to assess knowledge about ASD was low, although retaining this scale did allow us to make comparisons with previous studies. Future research could employ a scale that assesses key psychometric properties as well as answers to open questions regarding ASD.

Our sample was drawn from a single university whose focus is more social than technical, and where women predominate in certain fields of study. This gender imbalance was also reflected in our sample. The results could have been typically different had the study been conducted at another university with different characteristics.

Conflict of Interest

None.

REFERENCES

Albrecht, G. L., Walker, V. G., & Levy, J. A. (1982). Social distance from the stigmatized. A test of two theories. *Soc Sci Med*, 16(14), 1319-1327.

Alvi, E. (2008). Career Training and Personal Planning for Students with Autism Spectrum Disorders: A practical resource for schools. *International Journal of Disability Development and Education—INT J DISABIL DEV EDUC*, 55, 341-342.

Aylott, J. (2000). Autism in adulthood: the concepts of identity and difference. *Br J Nurs*, 9(13), 851-858.

Bogardus, E. S. (1933). A social distance scale. *Sociology & Social Research*, 17, 265-271.

Bos, A., Pryor, J., Reeder, G., & Stutterheim, S. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35, 1-9.

Brosnan, M., & Mills, E. (2016). The effect of diagnostic labels on the affective responses of college students towards peers with 'Asperger's Syndrome' and 'Autism Spectrum Disorder'. *Autism*, 20(4), 388-394.

Center for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged eight years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summaries* (Washington, DC) 2014;63:1–21

Corneau, F., Dion, J., Juneau, J., Bouchard, J., & Hains, J. (2014). Stratégies pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : recension des écrits. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 1-36.

Del Giudice, M., Angeleri, R., Brizio, A., & Elena, M. R. (2010). The evolution of autistic-like and schizotypal traits: a sexual selection hypothesis. *Frontiers in psychology*, 1, 41-41.

Diallo, F. B., Fombonne, E., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., Lesage, A. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec: Prévalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *Can J Psychiatry*, 63(4), 231-239.

Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1558-1567.

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. doi:10.1186/1471-244x-12-128

Feagin, J., & Bennefield, Z. (2014). Systemic racism and U.S. health care. *Soc Sci Med*, 103, 7-14.

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. *J Autism Dev Disord*, 45(8), 2553-2566.

Gillespie-Lynch, K., Daou, N., Sanchez-Ruiz, M. J., Kapp, S. K., Obeid, R., Brooks, P. J., Abi-Habib, R. (2019). Factors underlying cross-cultural differences in stigma toward autism among college students in Lebanon and the United States. *Autism*, 23(8), 1993-2006.

Heidgerken, A. D., Geffken, G., Modi, A., & Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *J Autism Dev Disord*, 35(3), 323-330. doi:10.1007/s10803-005-3298-x

[Http://www.registrariat.uqam.ca/Pdf/Pop_etudiante/population_1920.pdf](http://www.registrariat.uqam.ca/Pdf/Pop_etudiante/population_1920.pdf)

INSPQ.(2017).https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2422_autism_spectrum_disorder_surveillance_quebec.pdf.

Investigators, D., for, & Centers. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries* (Washington, D.C. : 2002), 63(2), 1-21.

James, S. N., & Smith, C. J. (2020). Early Autism Diagnosis in the Primary Care Setting. *Seminars in Pediatric Neurology*, 35.

Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Res Dev Disabil*, 32(6), 2875-2888.

Kucukalic, S., & Kucukalic, A. (2017). Stigma and Suicide. *Psychiatr Danub*, 29(Suppl 5), 895-899.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.

Landa, R. J., Holman, K. C., & Garrett-Mayer, E. (2007). Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Arch Gen Psychiatry*, 64(7), 853-864.

Ling, C. Y. M., Mak, W. W. S., & Cheng, J. N. S. (2010). Attribution Model of Stigma towards Children with Autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 237-249.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363

Mak, W. W. S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Soc Sci Med*, 70(12), 2045-2051.

Mendonsa, L. E., & Tiwari, S. (2018). A Survey of Knowledge and Beliefs regarding Autism in Speech-Language Pathologists in India. *Folia Phoniatr Logop*, 70(3-4), 191-202.

Miller, L. E., Dai, Y. G., Fein, D. A., & Robins, D. L. (2020). Characteristics of toddlers with early versus later diagnosis of autism spectrum disorder. *Autism*.

Nevill, R. E., & White, S. W. (2011). College students' openness toward autism spectrum disorders: improving peer acceptance. *J Autism Dev Disord*, 41(12), 1619-1628.

Obeid, R., Daou, N., DeNigris, D., Shane-Simpson, C., Brooks, P. J., & Gillespie-Lynch, K. (2015). A Cross-Cultural Comparison of Knowledge and Stigma Associated with Autism Spectrum Disorder Among College Students in Lebanon and the United States. *J Autism Dev Disord*, 45(11), 3520-3536.

Pryor, J. B., Reeder, G. D., Yeadon, C., & Hesson-McLnnis, M. (2004). A dual-process model of reactions to perceived stigma. *Journal of personality and social psychology*, 87(4), 436-452.

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. *J Autism Dev Disord*, 44(11), 2778-2796.

Rosenbaum, P. L., Armstrong, R. W., & King, S. M. (1988). Determinants of Children's Attitudes Toward Disability: A Review of Evidence. *Children's Health Care*, 17(1), 32-39.

Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słopień, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatr Pol*, 53(4), 737-752.

Seeman, N., Tang, S., Brown, A. D., & Ing, A. (2016). World survey of mental illness stigma. *Journal of Affective Disorders*, 190, 115-121.

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. *Res Dev Disabil*, 76, 88-98.

Stone, W. L. (1987). Cross-Disciplinary Perspectives on Autism¹. *Journal of Pediatric Psychology*, 12(4), 615-630.

Stronach, S., Wiegand, S., & Mentz, E. (2019). Brief Report: Autism Knowledge and Stigma in University and Community Samples. *J Autism Dev Disord*, 49(3), 1298-1302.

Sturgis, P., Roberts, C., & Smith, P. (2012). Middle Alternatives Revisited: How the neither/nor Response Acts as a Way of Saying “I Don’t Know”? *Sociological Methods & Research*, 43(1), 15-38.

Tipton, L. A., & Blacher, J. (2014). Brief report: autism awareness: views from a campus community. *J Autism Dev Disord*, 44(2), 477-483.

Vanbergeijk, E., Klin, A., & Volkmar, F. (2008). Supporting more able students on the autism spectrum: college and beyond. *J Autism Dev Disord*, 38(7), 1359-1370.

White, D., Hillier, A., Frye, A., & Makrez, E. (2019). College Students’ Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord*, 49(7), 2699-2705.

Yu, L., Stronach, S., & Harrison, A. J. (2020). Public knowledge and stigma of autism spectrum disorder: Comparing China with the United States. *Autism*, 24(6), 1531-1545.

Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., & Blumberg, S. J. (2015). Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National health statistics reports*(87), 1-20.

CHAPITRE VI

DISCUSSION GÉNÉRALE.

Cette recherche est l'une des rares au Québec qui aborde le TSA dans une perspective d'épidémiologie sociale, et à notre connaissance, la première à analyser l'accès aux ressources disponibles pour les enfants présentant un TSA, sous l'angle des enjeux d'inégalités sociales de la santé. Au Québec, le gouvernement qui a montré sa bonne volonté politique de fournir des services à toutes les personnes présentant un TSA et à leurs familles, bute sur la question d'améliorer l'accès aux services (équité et justice sociale) sur fond de ressources limitées par rapport au nombre croissant des demandes et des besoins.

Nous avons montré dans cette thèse que la limitation d'accès aux services d'ICI, même involontaire, qui est appliquée aux personnes présentant un TSA, est un des éléments susceptibles de créer des inégalités sociales de la santé par des critères non socialement équitables dans la sélection des bénéficiaires de services. Nous avons également montré qu'il existe un processus de stigmatisation qui se déroule dans la société (Kular et al., 2019a), et qui pourrait tout aussi limiter les chances pour un groupe social, d'accéder aux mêmes ressources de santé que tout le monde.

La thèse est constituée de 3 articles scientifiques qui décrivent les détails de cette recherche doctorale axée sur les enjeux d'inégalités de santé qui sont liés à l'accès

aux services (ressources de santé) pour les personnes présentant un TSA. Le premier article et le deuxième article ont porté sur les critères de sélection des familles d'enfants présentant un TSA qui demandent l'accès aux services d'intervention comportementale intensive pour leurs enfants âgés de 0 à 5 ans. La pertinence de ce volet de la recherche réside dans ce que la forte demande de services fait, au Québec, face à des ressources très limitées et donc à la nécessité de faire usage d'une approche par critères de sélection. Ces critères qui existent dans le plan d'action gouvernemental n'étant jusque-là que d'ordre clinique et individuel, il était difficile, avant que nous ayons les résultats de cette étude, de savoir s'ils étaient socialement justes dans le but d'éviter de générer plutards, des inégalités de santé. Des études antérieures ont démontré que les disparités d'accès aux services de santé dues notamment au gradient social, sont à la base des inégalités sociales de santé (Fernandez Turienzo et al., 2021; Normand et al., 2007; Turrell & Mathers, 2000).

Pour lutter contre les inégalités sociales de la santé, l'OMS recommande de tenir compte des déterminants sociaux de la santé dans toute intervention publique (Organisation Mondiale de la Santé, 2010), en favorisant notamment un accès universel aux ressources de santé. Dans ce premier article, nous avons analysé le niveau de régulation de l'accès aux services (accès, priorisation, durée d'attente) par les déterminants socioéconomiques des familles en quête d'ICI. Dans le deuxième article, nous avons, à l'aide du même échantillon, analysé le niveau de régulation de l'accès aux services (accès, priorisation, durée d'attente) par le contenu thématique des déclarations des familles lorsqu'elles déposent leurs demandes de service. En effet, des chercheurs ont conceptualisé plus explicitement l'accès aux ressources de santé en termes d'adéquation entre d'une part les caractéristiques des prestataires de services de santé et, d'autre part, les caractéristiques, besoins et les attentes des clients (Penchansky & Thomas, 1981). Nous savons également que le contenu d'une déclaration sur les besoins et attentes en matière des services de santé, peut avoir des

liens avec l'accès à travers certains déterminants sociaux comme la langue d'usage, le niveau de scolarité et d'autres considérations socioculturelles (Riley, 2012). Cette recherche a aussi mis en évidence, et pour la première fois en épidémiologie sociale au Québec, les thèmes les plus saillants contenus dans les déclarations des demandeurs de service d'ICI, et les a analysés en lien avec les déterminants socioéconomiques des familles puis avec l'accès aux services demandés.

Le troisième article a porté sur le processus de stigmatisation publique, également reconnu comme pouvant moduler l'accès à des ressources disponibles (Kular et al., 2019a) pour les personnes présentant un TSA. D'après les données de la littérature, c'est en disposant des ressources supérieures que les groupes de statut social élevé acquièrent un avantage pour la santé. En d'autres termes, c'est en étant privées de l'accès à ces ressources, que les personnes stigmatisées deviennent exposées aux inégalités sociales de la santé. Plusieurs études réalisées ailleurs attestent que le niveau de stigmatisation envers un problème de santé mentale en général, dépend du niveau des connaissances du trouble et des attitudes qui elles-mêmes, sont fonction des conditions socio-culturelles d'un milieu (Ran et al., 2021). Jusqu'à date, aucune étude faite au Québec, n'avait porté sur la compilation des perceptions et attitudes envers le TSA dans différentes communautés. Notre recherche a réussi à analyser les attitudes et les conceptions stigmatisantes qui sont présentes dans une communauté d'étudiants (c'est l'exemple choisi) et susceptibles de constituer des barrières pour l'accès à des ressources d'inclusion sociale en faveur des personnes présentant des caractéristiques du TSA. Des valeurs chiffrées du niveau de connaissance et de la stigmatisation ont été trouvées pour cette communauté étudiante et serviront à adapter les interventions en santé et pour des futures études comparatives.

Ce chapitre présente une discussion des résultats et les enjeux d'inégalités sociales de la santé pour chacun des articles. Les limites de l'étude sont également exposées, ainsi

que des recommandations pour l'organisation des services, la santé publique et des futures recherches sont proposées.

1. Les résultats de la thèse et enjeux d'inégalités sociales de santé.

En plus de recourir pour ses deux premiers objectifs, à une source documentaire qui n'a jusque-là jamais été utilisée en épidémiologie sociale au Québec à savoir les formulaires de demande de services des familles d'enfants âgés de 0 à 5 ans présentant un TSA, la partie consacrée aux deux premiers articles de cette thèse a englobé sur une période de temps donnée, toutes les demandes de services d'ICI (y compris celles qui n'ont pas donné lieu à un accès aux services) d'un des plus grands CIUSSS du Québec, pour rechercher les facteurs d'un manque d'équité d'ordre social limitant l'accès aux services d'ICI. En effet, les recherches antérieures portant sur le programme d'ICI étaient partielles car n'ayant porté pour la plupart, que sur les personnes qui ont eu accès aux services, souvent dans le but d'apprécier l'efficacité de l'intervention (Abouzeid & Poirier, 2014a; Poirier & Florigan Ménard, 2013) et avec des objectifs purement cliniques et organisationnels. En ayant mené une étude plus large incluant les demandes non retenues pour les services d'ICI, nous avons montré que les enfants plus âgés attendaient plus longtemps avant d'accéder aux services, et ils étaient aussi plus nombreux à ne pas tout simplement avoir accès aux services.

Même si les études ont montré pour des raisons évidentes un intérêt à commencer les services le plus tôt possible (Eldevik, Hastings, Jahr, & Hughes, 2012), nulle part dans la stratégie d'intervention appliquée au Québec, il n'est fait mention de donner une préséance aux plus jeunes parmi les enfants de 0 à 5 ans. De plus, les effets attendus de cette pratique peuvent être importants pour la santé car les enfants qui tardent à recevoir un diagnostic (ou une hypothèse diagnostique) leur permettant de

faire une demande de services d'ICI, sont probablement des enfants qui sont dans des familles vivant certaines difficultés d'ordre socioéconomique ou autres. De nombreuses études rapportent que plusieurs enfants doivent attendre plus de 2 ans avant d'avoir accès aux services (Dionne, 2012; Protecteur du citoyen, 2015), ce qui fait en sorte que les plus âgés courent le risque d'avoir très peu de services ou d'être précocement exclus à la fermeture du dossier prévu à l'âge de 5 ans. Débuter l'ICI après l'âge de quatre ans a une incidence sur la durée de l'intervention et, par le fait même, sur son efficacité. Les études ayant démontré les apports de l'intervention recommandent que celle-ci s'échelonne au minimum sur deux ans (Eikeseth, Klintwall, Jahr, & Karlsson, 2012). Nous avons en outre relevé que les enfants dont les parents n'ont pas un revenu d'emploi et ceux qui ne parlent pas le français, débutaient plus rapidement les services. Cette sorte de discrimination n'apparaît pas de manière formelle parmi les critères de sélection de demandes. On peut penser que la démarche réalisée lors de la sélection des bénéficiaires vise informellement à retenir surtout les cas très problématiques, plus graves en termes de handicap ou plus en difficultés. Rien n'indique toutefois qu'une telle démarche ait pour effet de réduire les inégalités sociales car seules les personnes ayant un revenu très élevé peuvent se payer l'ICI au privé avec l'intensité recommandée (20 heures par semaine). En sélectionnant les familles sans revenu d'emploi mais sans tenir compte de manière explicite du revenu des autres familles, une telle démarche de sélection peut avoir pour effet d'exclure du programme tout un groupe de personnes soit celles ayant un revenu d'emploi mais qui serait modeste, ou dans la moyenne, et pour qui l'accès aux services privés demeure difficile. Se baser sur les déterminants sociaux dont l'âge de l'enfant lors de la demande de services, la source de revenu et la langue parlée pour moduler l'offre de service, peut donc constituer davantage une injustice sociale qu'une recherche d'équité qui elle, nécessiterait de prendre en compte tous les aspects de la situation de l'enfant, notamment ceux liés à la sévérité et aux conséquences évolutives du TSA. L'objectif ultime devrait être de donner un accès aux services à

tous les demandeurs. Dans le TSA, tous les demandeurs de services d'ICI au public sont probablement exposés aux mêmes risques à court et à long terme d'inégalités sociales de santé, selon la sévérité des symptômes. Idéalement, tous les enfants ayant un TSA devraient avoir accès à des services adaptés et offerts de manière adéquate en termes de durée et d'intensité.

Les considérations d'équité supposent un traitement particulier de certaines demandes dans le but d'obtenir un accès pour tous quel que soit le gradient individuel (sévérité des déficits) ou social (âge, race, sexe, niveau de revenu, scolarité...). Cette injustice sociale peut avoir pour effet de limiter l'accès aux enfants plus âgés, ceux dont les parents ont un revenu d'emploi (ce qui inclut ceux ayant potentiellement un faible revenu) et ceux qui sont francophones, avec le risque de les exposer à une certaine forme d'inégalité sociale de la santé.

Lorsque nous avons examiné pour notre deuxième objectif ou deuxième article, les déclarations des familles au dépôt de leurs demandes d'accès aux services d'ICI, nous avons découvert qu'il y avait trois thèmes saillants et 7 sous-thèmes qui émergeaient de la diversité des besoins et attentes spécifiquement exprimés. C'est une démarche qui n'avait pas encore été faite dans le passé avec cette source documentaire au Québec. La grande majorité des familles étaient préoccupées par l'obtention des activités de stimulation pour leur enfant, suivi de la préparation pour l'insertion sociale et scolaire, et finalement par l'aide pour améliorer la situation familiale. D'autres études similaires sont globalement arrivées aux mêmes constats même si l'ordre de préséance n'est pas resté identique (Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015). Ce qui est plus intéressant, c'est surtout la mise en lumière du lien qui s'établit entre ces thèmes ou sous-thèmes avec les déterminants sociaux : Les familles francophones étaient plus tournées vers l'obtention de la stimulation de leur enfants; Les familles ayant un revenu d'emploi étaient proportionnellement plus nombreuses

que celles qui n'en ont pas, à déclarer avoir besoin de préparer l'insertion sociale et scolaire de leur enfant; les familles sans revenu d'emploi et celles non francophones ont été par contre plus nombreuses à rechercher de l'aide pour améliorer leur situation familiale. Cette tendance a été la même au niveau des sous-thèmes où les familles ayant un revenu d'emploi étaient proportionnellement plus nombreuses à rechercher une correction des comportements atypiques de leur enfant, une acquisition de l'autonomie et une insertion sociale. Les familles sans revenu d'emploi par contre, avaient au niveau des sous-thèmes, des préoccupations en lien avec les défis familiaux auxquels elles sont confrontées. Le fait que les types des déclarations sur les attentes et les besoins soient liés aux déterminants sociaux, est une réalité déjà rapportée dans la littérature scientifique (Sentell, Shumway, & Snowden, 2007; Turrell & Mathers, 2000). Par contre, connaître les particularités des déclarations des familles au Québec, est une première grâce à la présente recherche. Pour savoir dans quelle mesure ces types (thèmes et sous-thèmes) des déclarations pourraient mener aux inégalités sociales de la santé, nous avons vérifié s'ils modulaient l'accès aux ressources d'ICI. Les résultats ont indiqué qu'aucun des liens testés entre les attentes et les besoins de familles (thèmes et sous-thèmes), et les paramètres d'accès aux services d'ICI à savoir l'accès ou non aux services, le type de priorisation d'accès et la durée d'attente de services, ne s'est révélé significatif à l'exception de l'absence de préoccupations liées à l'émission de comportements atypiques. Ce dernier s'est révélé être associé à l'accès aux services. En effet, la majorité de demandes qui ont eu accès aux services n'ont pas mentionné des comportements atypiques dans leurs attentes et besoins exprimés. À notre connaissance, les critères de sélection des bénéficiaires de services d'ICI ne mentionnent pas explicitement la présence des comportements atypiques comme un élément d'exclusion. Nous nous sommes demandé si cela était purement stratégique dans la mesure où la sélection viserait avant tout, les cas moins complexes sachant que la présence des comportements atypiques soit plutôt un signe de sévérité du TSA clairement stipulé dans le plan d'action gouvernemental. En

Ontario au contraire, les critères d'admissibilité (qui ne sont pas forcément basés sur les déclarations des familles) au programme qui au départ limitaient les services d'ICI uniquement aux enfants dont les symptômes de TSA étaient cliniquement jugés comme étant sévères, avec des estimations montrant qu'environ un quart des enfants avec un diagnostic de TSA se voyaient refuser l'accès parce que leur TSA n'était pas considéré comme suffisamment grave (Perry, 2002) ont été revus. Actuellement, ce sont tous les enfants et les jeunes de moins de 18 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme de la part d'un spécialiste qualifié, qui sont admissibles au programme ontarien des services en matière de TSA, avec la possibilité pour les enfants qui sont sur la liste d'attente de recevoir un financement provisoire et ponctuel pour s'acheter dans le privé, des services et soutiens admissibles (Gouvernement de l'Ontario, 2021).

Finalement en juxtaposant nos résultats qui attribuent la rapidité d'accès aux services d'ICI aux plus jeunes enfants, aux enfants issus des parents sans un revenu d'emploi et aux non francophones (1^{er} objectif), avec les résultats indiquant que les parents qui n'ont pas de revenu d'emploi ou qui ne sont pas francophones déclarent des attentes et besoins liés à l'amélioration de leurs situations familiales (2^{ème} objectif), il y a lieu de penser que la préséance d'accès accordée aux familles ne soit pas sans lien avec le type de déclaration sur les attentes et les besoins exprimés lors de la demande de services. Il convient tout de même de faire remarquer que les enfants qui présentent des comportements atypiques sont défavorisés, ce qui peut conduire au développement d'inégalités sociales de santé.

Cette étude nous a aussi permis pour la première fois au Québec, de connaître les perceptions, les attitudes et la stigmatisation liée au TSA dans une communauté d'étudiants. Les attitudes et perceptions négatives que nous avons répertoriées, ainsi que les valeurs élevées du niveau de stigmatisation sont des obstacles à l'accès des

personnes autistes aux ressources d'inclusion sociale de toute nature. En gros, notre étude démontre que les perceptions et attitudes vis-à-vis du TSA sont moins négatives à l'UQAM que celles rapportées ailleurs dans le monde, et le niveau de connaissance sur le TSA est relativement bon, et même plus élevé que celui obtenu des étudiants d'autres pays (Obeid et al., 2015). L'étude a aussi confirmé l'existence d'une corrélation négative entre le niveau de connaissances sur le TSA et le niveau de stigmatisation lié au TSA. Également et comme décrit dans la littérature, les résultats ont montré que le fait d'être une femme, d'être un étudiant plus âgé que la moyenne (25 ans et plus), issu de sociologie ou d'avoir un proche ayant un TSA sont associés à un niveau plus faible de stigmatisation. Dans notre étude, le niveau de connaissance, le sexe, l'âge et le pays de naissance ont expliqué 26% de la valeur du niveau de stigmatisation. Les étudiants qui ont participé à notre étude ont également reconnu que les personnes autistes peuvent être des membres indépendants et intégrés de la société; Ils étaient relativement peu disposés à s'engager de manière romantique avec des personnes autistes. Ces résultats indiquent aussi qu'il y a encore une grande partie du niveau de stigmatisation qui n'est pas expliquée par les variables retenues dans notre étude. Le niveau de stigmatisation de notre échantillon a été globalement plus faible comparé à des études ayant fait recours aux questions ouvertes sur la connaissance du TSA qui ont eu un pourcentage plus élevé dans les modèles de régression utilisés (Obeid et al., 2015; Someki, Torii, Brooks, Koeda, & Gillespie-Lynch, 2018).

Les enjeux d'inégalités sociales de santé font appel à la notion de justice sociale (Peter, 2001; Wallack, 2019; Wamsley & Chin-Yee, 2018). Et comme nous l'avons mentionné plus haut, la justice sociale suppose un accès ou une distribution équitable des ressources qui mènent à la santé. Comparés aux programmes qui concernent la santé physique, les ressources rendues disponibles par les décideurs publics sont insuffisantes et ne permettent pas d'intervenir auprès de tous les demandeurs de

service, ce qui nous pousse à regarder du côté d'une injustice sociale, d'une stigmatisation structurelle et à mieux comprendre les mécanismes à l'origine des inégalités sociales de santé subséquentes. Les disparités d'accès aux ressources de santé qu'elles soient dues à des critères de sélection injustes ou à la stigmatisation envers un groupe social donné, constituent des points de départ des inégalités au niveau de la santé. La problématique des inégalités sociales de santé englobe les dynamiques inégalitaires de pouvoir et d'exclusion, ainsi que certaines normes, politiques et pratiques sociales qui engendrent des disparités sociales et de santé.

Soulignons en terminant qu'au sein même du groupe constitué de personne ayant reçu un diagnostic de TSA, il existe vraisemblablement des dynamiques qui mènent à de possibles inégalités. Le fait qu'il s'agisse d'un diagnostic regroupant un très large spectre en terme de défis ou difficultés et dans le contexte où un nombre de plus en plus élevé de personnes ayant un TSA sont en mesure de poursuivre une scolarité avancée, d'entretenir des relations amicales, amoureuses, etc... il semble probable que la vision de l'autisme qui domine dans la population et auprès des décideurs ait changé et que cela puisse avoir pour effet de créer des inégalités et des injustices envers les personnes présentant de plus grandes difficultés. Paradoxalement, une vision « positive » et non discriminante de l'autiste comme une personne capable d'autonomie et de poursuivre des études avancées pourrait être interprété comme un signe que peu de personnes ont réellement besoin de services durant leur petite enfance, et justifier la sous-allocation des ressources qui creuserait davantage le fossé des inégalités. Penser aussi que toutes les personnes autistes font face aux mêmes difficultés, nous conduit aussi à une forme de stigmatisation. Il est donc important de s'assurer que les chances soient offertes à toutes les classes sociales et à tous les profils lors des interventions en santé.

2. Les limites de l'étude

Comme toute étude, celle-ci comporte un certain nombre de limites qu'il est important d'exposer. Les résultats présentés dans notre premier et deuxième objectif, s'appuient sur un échantillon ne représentant qu'un seul des neuf CIUSSS du Québec et couvre une période de temps limitée. La qualité de nos données recueillies à partir des formulaires de demande de services ne nous ont pas permis de mieux explorer d'autres déterminants sociaux comme le statut matrimonial, le statut d'immigration, le niveau de revenu et le niveau d'éducation des parents. Nos données ont permis certes de détecter certaines associations, mais le recours exclusif aux analyses bivariées pourrait avoir masqué d'autres associations entre des paramètres de l'étude et introduire un biais statistique.

Pour notre troisième objectif, l'étude n'a porté que sur une seule communauté d'étudiants de la ville de Montréal, soit les étudiants de l'UQAM. Une étude multi-site aurait été plus révélatrice de la réalité sur la stigmatisation liée au TSA, et les données sur les différences interculturelles profondes telles que l'origine ethnique auraient apporté une plus-value à l'étude. De plus, la nature d'auto-évaluation et l'absence d'évaluations de la désirabilité sociale font qu'il est très probable que les niveaux réels de stigmatisation aient été sous-estimés dans notre étude. L'échelle de mesure du niveau de connaissance bien qu'ayant une faible consistance interne, a été utilisée dans des études portant sur des populations similaires. Une échelle psychométrique développée uniquement pour la population de notre étude, aurait fourni plus de validité scientifique.

3. Les recommandations pour les futures politiques en santé.

Pour réduire les inégalités sociales de santé, il est important d'intégrer dans les critères de sélection du programme d'ICI, des mesures qui visent à minimiser les

écarts sociaux dans l'offre des services, de faire preuve d'une plus grande transparence dans les critères de sélection des cas prioritaires et d'offrir des services à toutes les personnes qui en ont besoin. De manière plus pratique, une solution qui pourrait être envisagée serait de mettre en place un système où tous les enfants ont accès aux services durant un minimum de 2 ans, quel que soit l'âge au début du service, avec une première phase de pré-sélection visant à conserver les services d'ICI aux seuls enfants qui progresseraient mieux au bout de quelques mois d'essai ou pour qui les parents perçoivent des bénéfices, par exemple. Les enfants répondant moins bien, ou dont les familles ne souhaitent pas recevoir d'ICI pourraient recevoir d'autres types services. Il serait également intéressant de permettre aux enfants de plus de 5 ans d'accéder au programme d'ICI tout en allouant plus des ressources en vue de ne pas allonger davantage la liste d'attente. Il faudra également mettre en place des stratégies innovantes à l'instar du programme OASIS+ (Milot et al., 2018), qui permet non seulement l'implication active et le développement des compétences en TSA chez les étudiants, mais aussi l'accès pour les familles à d'autres ressources répondant à leurs besoins réels (répit) et qui favorisent leur participation sociale.

Enfin, il demeure important de lutter contre la stigmatisation publique de façon spécifique et adaptée à chaque communauté, en mettant en place des stratégies qui permettent d'améliorer les connaissances des populations, d'impliquer notamment les étudiants dans des programmes participatifs en soutien aux familles d'enfants autistes (Milot et al., 2018) et de détruire en même temps, les mythes ou fausses conceptions liées au TSA. Bien que l'enquête sur les connaissances du TSA utilisée dans la présente étude soit couramment utilisée et permette des comparaisons avec des recherches antérieures, sa cohérence interne était assez faible. Pour les études futures, une échelle de mesure connaissances sur le TSA avec de meilleures propriétés psychométriques est donc nécessaire.

CONCLUSION

La problématique liée aux inégalités sociales de santé devient un aspect important à prendre en compte dans la lutte contre la pauvreté et dans la répartition équitable des ressources publiques. Puisque l'ampleur et la nature de ces inégalités sociales varient d'une société à une autre, il était utile d'aborder les enjeux spécifiques des différents milieux en vue d'adapter les programmes ou services publics à leurs réalités. Dans cette thèse de doctorat, nous nous sommes penchés sur les critères de sélection de l'accès aux services pour les personnes autistes (enfants de 0 à 5 ans) et sur le niveau de stigmatisation chez des étudiants, tous les deux limitant parfois l'accès aux ressources pour les personnes autistes. Nous avons montré que les critères utilisés actuellement pour la sélection des demandeurs de services d'ICI favorisent les personnes en difficulté sociale (plus jeunes enfants, familles sans revenu d'emploi, parents ne parlant pas la langue locale soit le français) sans pouvoir permettre en même temps, une disponibilité de service pour tous les demandeurs, ce qui s'apparente à une sorte d'équité sociale mais de type injuste. Les familles qui n'ont pas rapporté des comportements atypiques dans la déclaration sur leurs attentes et besoins pendant la demande d'accès aux services d'ICI, ont eu un accès favorisé aux services, ce qui dénote également que les cas graves ou sévères soient moins souvent sélectionnés. C'est une pratique qui s'apparente à une stigmatisation sur les cas compliqués et qui prédispose ceux-ci aux inégalités de santé par manque de services durant l'enfance.

Nous avons également abordé cette question de stigmatisation liée au TSA en analysant, les connaissances, les perceptions et les attitudes, puis en déterminant la

valeur chiffrée de la stigmatisation dans une communauté étudiante du Québec. Nous avons conclu à un bon niveau de connaissances des étudiants sur le TSA et à une valeur de distance sociale (stigmatisation) assez faible ($M=12,26$ $ES=4,67$) comparés aux étudiants d'autres universités américaines par exemple.

Nous avons fait des recommandations pour que des futures études soient plus globales à l'échelle du Québec en vue de fournir un aperçu plus important de la situation d'inégalités sociales de santé liées à la limitation d'accès aux ressources d'ICI pour les enfants autistes. Nous avons également fait des suggestions pour que l'accès aux services d'ICI soit équitable, inclusif, juste pour tous les demandeurs de services, et moins stigmatisant. Notre apport a donné lieu à une suggestion faite en soutien à la lutte contre la stigmatisation au Québec, pour qu'elle soit adaptée à la spécificité de chaque milieu. Pour des recherches futures, il serait judicieux de faire des études de cohorte sur 5 à 10 ans par exemple, et qui soient représentatives à l'échelle de la province du Québec. La collecte des déclarations sur les attentes et les besoins des familles feraient alors l'objet d'entretiens semi-dirigés ou de groupes de discussion.

ANNEXE A

CERTIFICAT ÉTHIQUE DU CÉR-DIS

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Projet n°	DIS-1718-34
Titre	Épidémiologie sociale en autisme au Québec : étude exploratoire de faisabilité
Chercheur principal, affiliation	Catherine des Rivières-Pigeon, professeure titulaire, département de sociologie, UQAM
Co-chercheure, affiliation	Chantal Mongeau, agente de planification, programmation et recherche, CRE-DI-TSA, CCSMTL
Date du dépôt de la demande	13 juin 2017
Documents examinés	• Formulaire de soumission d'un projet pour évaluation éthique, daté du 12 juin 2017; • Protocole de recherche, daté du 12 juin 2017; • CV de la chercheuse principale, C. des Rivières-Pigeon, non daté; • CV de la co-chercheure, C. Mongeau, non daté; • Lettre du Bureau de la doyenne, Faculté des sciences humaines, UQAM, datée du 24 mars 2017; • Protocole de recherche modifié en août 2017 (daté du 12 juin 2017); • Lettre de réponse au CER-DIS, datée du 30 août 2017.
Dates d'évaluation	4 juillet et 14 septembre 2017
Documents en réponse	• Lettre de réponse au CER-DIS, datée du 10 octobre 2017; • Lettre adressée à la Direction des services professionnels du CIUSSS-CSMTL, datée du 10 octobre 2017.
Évaluation des réponses	17 octobre 2017

1. DÉCISION DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de la recherche en Dépendances, inégalités sociales et santé publique (CÉR-DIS) du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal a évalué le projet de recherche en titre. Le CÉR est d'avis que ce projet respecte les normes éthiques généralement acceptées pour ce genre de recherche. Il est favorable à l'émission du certificat de conformité éthique.

Le certificat de conformité éthique du projet est **valide** pour une période d'**un an** à compter du **17 octobre 2017**, si et seulement si les chercheurs respectent les engagements énoncés au point 2.

2. ENGAGEMENTS DES CHERCHEURS

Pour que le présent certificat soit valide, il est entendu que les chercheurs¹ :

1. **Soumettront au CÉR-DIS tout projet de recherche basé sur l'utilisation secondaire des données colligées pour le présent projet ;**
2. Obtiendront l'autorisation de la personne formellement mandatée de l'établissement sollicité de réaliser leur projet de recherche ;
3. Obtiendront, en vertu de l'article 19.2 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, l'autorisation du Directeur des services professionnels de l'établissement sollicité, avant de consulter les dossiers des usagers de cet établissement ;
4. Tiendront et conserveront à jour la liste des sujets de recherche recrutés;
5. Obtiendront l'approbation préalable du CÉR de toute modification autre qu'administrative apportée au projet de recherche, sauf si la modification est nécessaire afin d'éliminer un danger immédiat pour les sujets de recherche – auquel cas le CÉR en sera avisé dans les meilleurs délais;
6. Notifieront tout incident ou toute réaction indésirable et inattendue pouvant être liés à une procédure du projet;
7. Notifieront tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou le caractère éthique du projet de recherche ou, encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation;
8. Notifieront toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme subventionnaire ou réglementaire;
9. Notifieront tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou le caractère éthique du projet ainsi que la décision du CÉR;
10. Notifieront de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive, du projet qui doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions de celle-ci sur les sujets de recherche;
11. Fourniront annuellement au CÉR un rapport d'étape, condition nécessaire au renouvellement du présent certificat, le cas échéant;
12. Transmettront au CÉR une copie du rapport final des résultats de l'étude lorsque celle-ci sera terminée.

En acceptant le présent certificat, les chercheurs acceptent toutes les conditions qu'il comporte.



17 octobre 2017

Élodie Petit, Présidente

ÉP/cb

¹ Adapté de : Ministère de la santé et des services sociaux (2007), Note de clarification relative au suivi continu de l'éthique des projets. Direction générale adjointe de l'évaluation, de la recherche et des affaires extérieures, Unité de l'éthique, p.4-5

ANNEXE B

LETTRE D'AUTORISATION DE LA DIRECTION DES SERVICES
PROFESSIONNELS À CONSULTER LES DOSSIERS D'USAGERS DANS LE
CADRE D'UN PROJET DE RECHERCHE

AUTORISATION DE LA DIRECTION DES SERVICES PROFESSIONNELS À

CONSULTER DES DOSSIERS D'USAGERS DANS LE CADRE D'UN PROJET DE RECHERCHE

Dans la cadre du projet de recherche intitulé :

«Épidémiologie sociale en autisme au Québec : étude exploratoire de faisabilité», numéro DIS-1718-34,

la Direction des services professionnels du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL) a procédé à un examen des documents soumis au soutien de la demande de consulter des dossiers d'usagers et renseignements personnels détenus par notre établissement.

Après analyse, les personnes identifiées ci-dessous sont autorisées à consulter les dossiers des usagers et renseignements personnels, selon les conditions suivantes :

1. La période de consultation autorisée s'échelonnnera jusqu'au 30 avril 2018, selon la date de fin probable de la recherche.

Cette période de consultation est conditionnelle à une approbation éthique en vigueur pendant la période de consultation ;

2. Les personnes ayant accès aux dossiers et renseignements recueillis sont :

- Mme Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., responsable scientifique du projet ;
- M. Patrick Luyindula Nuanisa, MD, Msc, étudiant au doctorat sous la direction de Mme Catherine des Rivières-Pigeon ;
- M. Pierre-Louis Lavoie, technicien en recherche psychosociale, Centre de recherche et d'expertise - Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (CRE-DITSA) ;

3. Les données recueillies seront les suivantes :

Constituante du CCSMTL visée : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED).

- Liste des demandeurs de services selon les besoins identifiés :

le nom et le numéro d'assignation de toutes les demandes déposées pour des enfants âgés entre 0 et 5 ans présentant un Dx ou une hypothèse de Dx de TSA au cours des années administratives 2012/2013, 2014-2015 et 2016/2017 (n=715 estimés). La liste produite, sous forme de base de données, devra également comprendre :

- o Statut d'assignation (les demandes non-retenues pour un service sont conservées dans les bureaux de l'AEO);
- o Nom du point de service où le dossier est conservé pour les enfants en service;
- Extraction de variables sociodémographiques de la base de données SIPAD : de données relatives au demandeur de services, à la demande de services, ainsi qu'aux besoins d'intervention, soit :

ANNEXE C

FORMULAIRE ÉVALUATION SOMMAIRE DES ATTENTES ET DES BESOINS
DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE POUR LES 0-5 ANS (RR-01F 0-5 ANS)

ÉVALUATION SOMMAIRE DES ATTENTES ET DES BESOINS DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE POUR LES 0-5 ANS¹

No dossier établissement référant :

1. IDENTIFICATION DE L'ENFANT

Nom : _____		Prénom : _____	
Date de naissance : _____	Sexe : féminin ☐ masculin ☐		
Jour Mois Année			
No assurance maladie : _____			
Numéro de transport adapté, s'il y a lieu :			
Adresse : _____			
No civique		Appartement	
_____		_____	
Ville	Province	Code postal	
_____		_____	
Territoire du CLSC d'appartenance de l'enfant : _____			
Téléphone (domicile) : () _____			

2. TYPE DE SERVICES DEMANDÉS POUR L'ENFANT ET / OU SA FAMILLE AU CRDI

Soutien éducatif	☐	Services résidentiels	☐
Services de répit spécialisé	☐	Autre, précisez	☐
Services de dépannage en situation d'urgence sociale	☐		

3. DONNÉES SOCIALES ET SOCIO-ÉCONOMIQUES

Langue utilisée ou d'usage de l'enfant : français ☐ anglais ☐ Autre, préciser : _____

Langue d'usage des parents : français ☐ anglais ☐ Autre, préciser : _____

Langue de service des parents : français ☐ anglais ☐ Autre, préciser : _____

Citoyenneté : _____ Religion, préciser s'il y a lieu : _____

Statut de l'enfant face à l'immigration, préciser (ex : parrainé, réfugié, visiteur, etc.) : _____

Statut des parents face à l'immigration, préciser (ex : parrainé, réfugié, étudiant, visiteur, etc.) : _____

Besoin d'interprète, s'il y a lieu préciser dans quelle langue, ou mode de communication substitut, s'il y a lieu : _____

¹ Pour toute information complémentaire pour remplir le présent formulaire, vous réferez au « Document explicatif concernant certains éléments du formulaire RR-01, Évaluation sommaire des attentes et des besoins de la personne et de sa famille dans le cadre du mécanisme de coordination de l'accès aux services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ».

3. DONNÉES SOCIALES ET SOCIO-ÉCONOMIQUES (suite)

Occupation principale de l'enfant

	Temps complet	Temps partiel	
À la maison	☐	☐	
Garderie	☐	☐	
Prémamanuelle	☐	☐	
Maternelle	☐	☐	
Services de garde en milieu familial	☐	☐	
Autre	☐	☐	Préciser : _____

Source de revenus des parents

Revenu d'emploi	☐	Revenu des rentes	☐	Refus de répondre	☐
Assurance-emploi	☐	Programme sécurité de la vieillesse	☐	Allocation familiale	☐
Programme sécurité du revenu	☐	Aucun revenu	☐	Allocation pour personne handicapée	☐

Préciser si les services sont requis en vertu de la :

Loi sur la protection de la jeunesse ☐

4. ENVIRONNEMENT DE L'ENFANT

A) Milieu de vie

Note : Le mandat des CLSC touche généralement les trois premiers milieux de vie

1. Famille naturelle	☐	
2. Ressource privée	☐	
3. Famille d'accueil (0-17 ans)	☐	
4. Centre hospitalier	☐	
5. Ressources résidentielles avec allocation	☐	Préciser : _____
6. Autre ressource	☐	Préciser : _____
Depuis quand, approximativement : _____		
	Mois	Année

B) Description et commentaires sur le caractère sécuritaire, hygiénique ou adapté du milieu physique à la situation de l'enfant, etc.

Aucune information disponible ☐

Commentaires :

4. ENVIRONNEMENT DE L'ENFANT (suite)														
C) La famille et ses proches <u>Situation de vie</u> L'enfant demeure avec : Son père et sa mère ☐ Son père et sa mère en garde partagée ☐ Son père uniquement ☐ Sa mère uniquement ☐ Un autre membre de sa famille ou un proche ☐ Préciser le lien : _____ D) Nombre et caractéristiques des individus vivant avec l'enfant autres que ceux identifiés au point c) et excluant l'enfant concerné <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 60%;"></th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Nombre total des personnes</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Personne ayant une incapacité</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Frère, sœur</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td>Autre personne de plus de 18 ans</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td>Autre personne de moins de 18 ans</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> </tbody> </table> E) Si l'enfant ne vit pas avec sa famille, a-t-il des contacts réguliers ? Avec qui et à quelle fréquence ? _____ _____ _____ _____ F) Quel est le support ou l'implication des aidants naturels auprès de l'enfant ? _____ _____ _____ _____ G) Si le père ou la mère travaille, préciser _____ _____ _____				Nombre total des personnes	Personne ayant une incapacité	Frère, sœur	_____	_____	Autre personne de plus de 18 ans	_____	_____	Autre personne de moins de 18 ans	_____	_____
	Nombre total des personnes	Personne ayant une incapacité												
Frère, sœur	_____	_____												
Autre personne de plus de 18 ans	_____	_____												
Autre personne de moins de 18 ans	_____	_____												

4. ENVIRONNEMENT DE L'ENFANT (suite)
H) Autres commentaires sur l'environnement familial de l'enfant _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____
I) Indiquer s'il y a des contre-indications dans les contacts avec des membres dans l'environnement de l'enfant _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____

5. PERSONNES SIGNIFICATIVES			
Première personne			
A) Lien			
Père	☐		
Mère	☐		
Frère/soeur	☐		
Autre parent	☐		
Ami(e)/voisin(e)	☐		
Famille d'accueil	☐		
Intervenant réseau	☐	Préciser :	
Autre association ou organisme communautaire	☐	Préciser :	
Autre	☐	Préciser :	
B) Responsabilité			
Garde de la personne	☐	Représentant désigné	
C) Fréquence des contacts			
Quotidiens	☐	Mensuels	☐
Hebdomadaires	☐	4 à 6 fois l'an	☐
Aux deux semaines	☐	2 à 3 fois l'an	☐
		Annuels	☐
		Moins d'une fois l'an	☐
		Autre, préciser :	
D) Nom et coordonnées			
Nom :		Prénom :	
Adresse :			
No civique	Appartement		
Ville	Province	Code postal	
Téléphone (domicile) : ()			
Langue parlée:		Langue de correspondance :	

5. PERSONNES SIGNIFICATIVES (suite)			
<u>Deuxième personne</u>			
A) Lien			
Père	☐		
Mère	☐		
Frère/soeur	☐		
Autre parent	☐		
Ami(e)/voisin(e)	☐		
Famille d'accueil	☐		
Intervenant réseau	☐	Préciser :	
Autre association ou organisme communautaire	☐	Préciser :	
Autre	☐	Préciser :	
B) Responsabilité			
Garde de la personne	☐	Représentant désigné	
C) Fréquence des contacts			
Quotidiens	☐	Mensuels	☐
Hebdomadaires	☐	4 à 6 fois l'an	☐
Aux deux semaines	☐	2 à 3 fois l'an	☐
		Annuels	☐
		Moins d'une fois l'an	☐
		Autre, préciser :	
D) Nom et coordonnées			
Nom : _____		Prénom : _____	
Adresse : _____			
No civique	Appartement		
Ville	Province	Code postal	
Téléphone (domicile) : () _____			
Langue parlée: _____		Langue de correspondance : _____	

6. DIAGNOSTIC OU SYNDROME ASSOCIÉ, PROBLÈMES DE SANTÉ PHYSIQUE OU PSYCHIQUE, DÉFICIENCES OU INCAPACITÉS

A) Y a-t-il un diagnostic ou un syndrome associé au retard global du développement (trisomie 21, autisme, syndrome de RETT, etc.)

Si oui, préciser : _____

La cause est-elle connue ? Préciser : _____

B) Préciser si l'enfant présente des problèmes de santé physique et/ou psychique et requiert des soins particuliers, préciser la médication, s'il y a lieu

C) Identifier les déficiences ou incapacités autre que le retard global du développement

- ☐ Déficience motrice (incluant les problèmes neurologiques),
préciser : _____
- ☐ Déficience de la parole (déficience verbale),
préciser : _____
- ☐ Déficience auditive, préciser : _____
- ☐ Déficience visuelle, préciser : _____
- ☐ Déficience tactile, préciser : _____
- ☐ Autre (ex. : gustative, olfactive),
Préciser : _____

D) Description des comportements de l'enfant nécessitant une intervention :

7. SERVICES ANTÉCÉDENTS, ACTUELLEMENT REÇUS AINSI QUE LES SERVICES ATTENDUS PAR L'ENFANT ET SA FAMILLE				
A) Inscrire en premier les services actuellement en cours, et ensuite, les services antécédents				
Type de service reçu par l'enfant et sa famille	Identification du dispensateur de service	Date de début	Date de fin	Motif fin de service
		J / M / A	J / M / A	Fin des interventions ou ☐
		J / M / A	J / M / A	Fin des interventions ou ☐
		J / M / A	J / M / A	Fin des interventions ou ☐
		J / M / A	J / M / A	Fin des interventions ou ☐
		J / M / A	J / M / A	Fin des interventions ou ☐
		J / M / A	J / M / A	Fin des interventions ou ☐
B) Inscrire le type des services en liste d'attente				
Type de service en attente par l'enfant et sa famille	Identification du dispensateur de service	Date de mise en attente		
		J / M / A		
		J / M / A		
		J / M / A		

8. IDENTIFICATION DES ATTENTES ET DES BESOINS DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE (EXPRIMÉS PAR LA FAMILLE)

Indiquer, notamment, la nature des attentes et des besoins, les raisons qui motivent la demande ainsi que toute situation familiale ou sociale démontrant de l'épuisement, un état de crise ou de l'isolement

9. ÉVALUATION SOMMAIRE DES BESOINS DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE (IDENTIFIÉS PAR L'INTERVENANT)

Indiquer également si cette demande doit être traitée de façon prioritaire

10. RECOMMANDATIONS

Indiquer les références, les interventions ou les démarches qui doivent être entreprises immédiatement auprès de l'enfant ou de la famille

11. RAPPORTS ANNEXÉS À LA DEMANDE

Indiquer, ci-dessous, les évaluations ou les rapports professionnels existants et pertinents à la demande de services

	Ci-joint	À recevoir
Rapport médical ²	☐	☐
Rapport psychosocial	☐	☐
Évaluation psychologique	☐	☐
Évaluation psychiatrique	☐	☐
Évaluation d'ergothérapie	☐	☐
Évaluation d'orthophonie	☐	☐
Évaluation de physiothérapie	☐	☐
Évaluation sommaire des activités de la vie quotidienne, s'il y a lieu	☐	☐
Rapport du dernier plan d'intervention	☐	☐
Rapport du dernier plan de services individualisé	☐	☐
Autre, préciser :	☐	☐
_____	☐	☐
_____	☐	☐
_____	☐	☐

² Réfère à des rapports en neurologie, cardiologie, orthopédie, ORL, etc.

12. RENSEIGNEMENTS COMPLÉMENTAIRES	
Nom et adresse des parents (si différent du point 5, personnes significatives) Mère <input style="width: 50px; height: 15px;" type="checkbox"/> Nom de famille à la naissance: _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____ / _____ / _____ _____ Jour _____ Mois _____ Année Adresse : _____ No civique Appartement _____ Ville _____ Province _____ Code postal Téléphone : () _____ Père <input style="width: 50px; height: 15px;" type="checkbox"/> Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____ / _____ / _____ _____ Jour _____ Mois _____ Année Adresse : _____ No civique Appartement _____ Ville _____ Province _____ Code postal Téléphone : () _____ Indiquer la ou les personnes à contacter en cas d'urgence _____ _____ Date à laquelle le formulaire a été complété : _____ Signature de l'intervenant : _____	

13. NOM ET ADRESSE DE LA PERSONNE, DE L'ÉTABLISSEMENT ET DU SERVICE AYANT COMPLÉTÉ CE FORMULAIRE POUR L'ENFANT QUI REQUIERT DES SERVICES	
Nom : _____ Prénom : _____ Fonction : _____ Établissement : _____ Service : _____ Adresse : _____ No civique Appartement _____ Ville _____ Province _____ Code postal Téléphone : () _____	

**Formulaire à retourner au CRDI du territoire
(copie au CLSC si rempli par un autre établissement)**

Logo de l'établissement

Le (date)

«Responsable de l'accès»
«CRDI»

Objet : Recommandation d'une demande de services ou d'une démarche PSI et demande d'évaluation globale pour

Vous trouverez ci-joint l'évaluation sommaire des besoins et des attentes pour

☐ Nous demandons à votre établissement de procéder à l'étude de cette demande de services.

ou

☐ Nous recommandons que cette demande de services soit considérée dans le cadre d'une démarche d'un PSI.

Si vous jugez cette personne éligible et convenez de la nécessité d'un PSI, veuillez procéder à l'évaluation globale des besoins de cette personne et nous informer dès que celle-ci sera complétée.

Nous vous remercions de votre collaboration et vous prions d'agréer, , l'expression de nos sentiments les meilleurs.

«signature intervenant»

ANNEXE D

ACCUSÉ DE RECEPTION SOUMISSION 1ER ARTICLE À LA REVUE
CANADIENNE DE SANTÉ MENTALE COMMUNAUTAIRE

18/01/2021

Yahoo Mail - [CJCMH] Accusé de réception de la soumission

[CJCMH] Accusé de réception de la soumission

Expéditeur : John Higenbottam, PhD via Open Access Journal Hosting - UBC Library (noreply@ojs.library.ubc.ca)

À : patluyind@yahoo.fr

Date : mercredi 7 octobre 2020 à 11:29 UTC-4

Patrick Luyindula:

Nous vous remercions d'avoir soumis le manuscrit intitulé « Accès au programme d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les jeunes enfants autistes au Québec et inégalités sociales de santé » à la revue Canadian Journal of Community Mental Health. Grâce à notre système de gestion en ligne, vous pourrez suivre votre soumission tout au long du processus d'édition simplement en accédant au site Web de la revue.

URL du manuscrit : <https://ojs.library.ubc.ca/index.php/cjcmh/authorDashboard/submission/193841>

Nom d'utilisateur : patluyind1

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec nous. Nous vous remercions d'avoir pensé à notre revue pour la publication de vos travaux.

John Higenbottam, PhD

The following message is being delivered on behalf of Canadian Journal of Community Mental Health.

ANNEXE E

ACCEPTATION POUR PUBLICATION 2ÈME ARTICLE À LA REVUE
CANADIENNE DE SERVICE SOCIAL

01/12/2021 13:47

Yahoo Mail - Re: Re : Re: Manuscrit Ms-1907 (La bonne version)

Re: Re : Re: Manuscrit Ms-1907 (La bonne version)

Expéditeur : CSWR-RCSS (cswr-rcss@caswe-acfts.ca)

À : patluyind@yahoo.fr

Date : mercredi 28 juillet 2021, 13:44 UTC-4

Bonjour,

Je vous écris pour vous informer que le comité de rédaction a pris en considération les modifications faites à votre article et que celles-ci sont acceptées. Votre article est maintenant en liste pour publication dans un de nos futurs numéros. Veuillez noter que puisque nous ne publions que deux fois l'an et que nous essayons de maintenir l'équilibre entre les articles en anglais et français, il se peut que la publication de votre article ne soit pas dans le prochain numéro, mais dans un suivant.

Je serai en contact avec vous lorsque je débiterai la production du numéro dans lequel votre article sera publié, une fois sa mise en page et la révision linguistique faites. Vous aurez l'occasion de revoir et d'approuver les suggestions faites lors de la révision linguistique.

Au plaisir,

**Marie-Christine Bois, MTS, TSI/MSW, RSW**

Rédactrice administrative, Revue canadienne de service social
Managing Editor, Canadian Social Work Review

CASWE-ACFTS

Canadian Association for Social Work Education
Association canadienne pour la formation en travail social

cswr-rcss@caswe-acfts.ca

www.caswe-acfts.ca

*Veuillez noter que je réponds généralement aux courriels du mardi au vendredi.
Please note that I usually respond to emails Tuesday to Friday.*

Publiez dans la RCSS!

Nous avons présentement un appel à contributions ouvert, ainsi qu'un appel pour un numéro spécial sur le thème:

Réponses collectives et communautaires à la santé mentale.

Pour tous les détails : <https://caswe-acfts.ca/fr/rcss-journal/>

Publish with the CSWR!

We currently have an open call for papers, as well as for two theme issues:

Collective, Communal Responses to Mental Health.

For details visit: <https://caswe-acfts.ca/cswr-journal/>

ANNEXE F

ACCUSÉ DE RECEPTION SOUMISSION 3ÈME ARTICLE AU JOURNAL PSYCHIATRIC QUARTERLY

16/06/2021

Yahoo Mail - PSAQ-D-21-00289 : Acknowledgement of Receipt

PSAQ-D-21-00289 : Acknowledgement of Receipt

Expéditeur : Psychiatric Quarterly (PSAQ) (em@editorialmanager.com)

À : patluyind@yahoo.fr

Date : mercredi 16 juin 2021, 06:09 UTC-4

Dear Dr Luyindula,

Thank you for submitting your manuscript, Knowledge and Stigma Associated with Autism Spectrum Disorder: views from Students at a Quebec University, to Psychiatric Quarterly.

The submission id is: PSAQ-D-21-00289

Please refer to this number in any future correspondence.

During the review process, you can keep track of the status of your manuscript

Your username is: patluyind@yahoo.fr

If you forgot your password, you can click the 'Send Login Details' link on the EM Login page at <https://www.editorialmanager.com/psaq/>.

Should you require any further assistance please feel free to contact the Editorial Office by clicking on the "contact us" in the menu bar to send an email to us.

Alternatively, please call us at +91 44 42197752 anytime between 9.00 - 17.00 hrs IST/5.00 - 13.00 hrs CET.

With kind regards,
Springer Journals Editorial Office
Psychiatric Quarterly

APPENDICE A

CERTIFICAT ÉTHIQUE D'APPROBATION ÉTHIQUE DE L'UQAM

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	ENJEUX D'INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ DANS LA STIGMATISATION ENVERS LES PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE DE SPECTRE DE L'AUTISME AU QUÉBEC
Nom de l'étudiant:	Patrick LUYINDULA
Programme d'études:	Doctorat interdisciplinaire en santé et société
Direction de recherche:	Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

APPENDICE B

LETTRE DE SOLLICITATION ADRESSÉE AUX PROFESSEURS

LETTRE DE SOLLICITATION PROF.

Bonjour,

Dans le cadre de mon projet de thèse doctoral à l'université du Québec à Montréal (UQAM), je mène une étude portant sur « les enjeux d'inégalités sociales de santé dans la stigmatisation envers les personnes présentant un trouble de spectre de l'autisme au Québec ».

Cette recherche implique la participation des étudiants de l'université de Québec à Montréal. L'autorisation du comité d'éthique de recherche institutionnelle a déjà été obtenue.

En cette période trouble due à la COVID-19, votre collaboration est essentielle pour me permettre de rejoindre les participants de mon étude qui sont en l'occurrence, vos étudiants inscrits en 1^{ère} année à l'université du Québec à Montréal.

J'ai élaboré un sondage en ligne (Lien *Google forms*) anonyme d'approximativement 5-10 minutes et une petite note de transmission que vous pourriez directement faire suivre aux étudiants en envoyant un courriel au groupe (par exemple via le logiciel Résultats).

Pensez-vous pouvoir collaborer? Je pourrai vous envoyer un courriel de transmission avec le lien.

Merci d'avance de votre collaboration

Patrick LUYINDULA (Étudiant-chercheur)
 Doctorat interdisciplinaire en santé et société
luyindula.patrick@courrier.uqam.ca
 Téléphone : 514-570-9261

Direction de recherche
 Catherine Des Rivières-Pigeon PhD
 Département de sociologie
Desrivieres.catherine@uqam.ca
 Téléphone : 514-987-3000 Poste 2534

APPENDICE C

LETTRE DE SOLLICITATION ADRESSÉE AUX ÉTUDIANT À TRAVERS
LEURS PROFESSEURS

Bonjour chers étudiants,

Je vous transmets le lien vers un sondage en ligne de Mr Patrick LUYINDULA, étudiant au doctorat interdisciplinaire en santé et société de l'université du Québec à Montréal.

<https://docs.google.com/forms/d/1IUlIgq5Y1T7ozERURuMrp3yo4YnSYdmjWhO7A2hlycQ/edit>

Ses travaux de recherche portent sur les inégalités sociales de santé et le trouble de spectre de l'autisme. C'est dans le cadre de cette recherche qu'il sollicite votre participation à ce court sondage. En effet, il souhaite connaître la perception que les étudiantes et étudiants du Québec, ont du trouble de spectre de l'autisme.

Compte tenu de la situation COVID-19, il a conçu à votre intention un formulaire en ligne totalement anonyme et ayant une série de questions et d'affirmations qui ne contiennent ni de bonnes, ni de mauvaises réponses. Sentez-vous à l'aise de donner votre opinion, de ne répondre qu'aux questions qui vous mettent à l'aise, ou de ne pas participer du tout.

Le projet de recherche a été approuvé par un comité d'éthique de recherche de notre université.

Une section est réservée, à la fin, pour recueillir d'éventuels commentaires auprès de ceux qui le désirent.

Il vous remercie d'avance pour cette collaboration.

Si vous souhaitez joindre l'équipe de recherche :

Patrick LUYINDULA (Étudiant chercheur)
 Doctorat interdisciplinaire en santé et société
 Université du Québec à Montréal
 Tél : +1 5145709261

Direction de recherche

Catherine Des Rivières-Pigeon PhD
 Département de sociologie
 Desrivieres.catherine@uqam.ca
 Téléphone : 514-987-3000 Poste 2534

APPENDICE D

QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE SUR LA VISION DU TSA AU NIVEAU DES ÉTUDIANTS

Deuxième partie :

Concernant les relations possibles que vous pourriez avoir avec une personne autiste, comment répondriez-vous aux questions suivantes? Merci de donner votre opinion en mettant un **X** dans la case appropriée.

	Vraiment pas disposé	Un peu réticent	Plutôt disposé	Résolument disposé	Ne sait pas
1. Dans quelle mesure seriez-vous prêt à déménager à côté d'une personne autiste?					
2. Quelle serait votre volonté de passer une soirée en socialisant avec une personne autiste?					
3. Dans quelle mesure seriez-vous disposé à commencer un projet de collaboration avec une personne autiste?					
4. Dans quelle mesure seriez-vous prêt à vous lier d'amitié avec une personne autiste?					
5. À quel point voudriez-vous voir une personne autiste se marier dans votre famille?					
6. Dans quelle mesure voudriez-vous épouser ou sortir avec une personne autiste					

Troisième partie :

J'aimerais vous poser quelques questions sur vous-mêmes afin de pouvoir comparer vos réponses à celles des autres participants à cette étude. Merci de me faire part de ces informations.

1. Veuillez compléter le tableau ci-après se rapportant à vous-même.

Paramètres	Votre réponse
Âge (ans)	
Sexe (Masculin, Féminin, Autre)	
Pays de naissance	
Année de votre arrivée au canada (Si vous êtes nés ailleurs)	
Avez-vous eu des cours sur l'autisme et/ou déjà travaillé comme intervenant(e) en autisme?	(A) OUI (B) NON
Avez-vous dans votre entourage proche (famille, voisin,...), une personne autiste?	(A) OUI (B) NON Si OUI, répondez au tableau suivant

2. Si vous avez répondu par OUI à la question précédente, remplissez ce tableau en mettant un (X) et l'âge de la personne autiste selon les colonnes.

	Sexe	Son âge (ans)
Mon Parent		
Mon Frère ou ma sœur		
Un ami		
Un voisin		
Un collègue de classe		
Un collègue de travail		
Moi-même		
Autre (spécifiez)		

Je vous remercie de votre participation. Si vous avez des commentaires concernant cette recherche, je vous prie de bien vouloir les mettre au bas de cette page.

METTEZ VOS COMMENTAIRES

REFERENCES

- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014a). *Expérience des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive*. Université du Québec à Montréal, Montréal..
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014b). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137.
- Albrecht, G. L., Walker, V. G., & Levy, J. A. (1982). Social distance from the stigmatized. A test of two theories. *Soc Sci Med*, 16(14), 1319-1327.
- Alvi, E. (2008). Career Training and Personal Planning for Students with Autism Spectrum Disorders: A practical resource for schools. *International Journal of Disability Development and Education - INT J DISABIL DEV EDUC*, 55, 341-342. doi:10.1080/10349120802496583
- Alvidrez, J., Snowden, L. R., & Kaiser, D. M. (2008). The experience of stigma among Black mental health consumers. *J Health Care Poor Underserved*, 19(3), 874-893. doi:10.1353/hpu.0.0058
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th Ed.), Washington, DC:Author.
- An, S., Roessler, R., & McMahon, B. (2011). Workplace Discrimination and Americans With Psychiatric Disabilities: A Comparative Study. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(1), 7-19.
- Anagnostou, E., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., Fombonne, E., Fernandez, B. A., Woodbury-Smith, M., Scherer, S. W. (2014). Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *Canadian Medical Association Journal*, 186(7), 509.

- Arcaya, M. C., Arcaya, A. L., & Subramanian, S. V. (2015). Inequalities in health: definitions, concepts, and theories. *Glob Health Action*, 8, 27106.
- Association américaine de psychiatrie. (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – DSM-5*, 5e éd., Paris, Elsevier Masson, 1 176 p.
- Auert, E. J., Trembath, D., Arciuli, J., & Thomas, D. (2012). Parents' expectations, awareness, and experiences of accessing evidence-based speech-language pathology services for their children with autism. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(2), 109-118.
- Aylott, J. (2000). Autism in adulthood: the concepts of identity and difference. *Br J Nurs*, 9(13), 851-858.
- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of applied behavior analysis*, 1(1), 91-97.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*, 67(6), 1-23. doi:10.15585/mmwr.ss6706a1
- Baker, T., & Baker, P. (2009). Ethical criteria for allocating health-care resources. *The Lancet*, 373(9673), 1424-1425.
- Barthélémy, C. (2012). Research on autism in France: An overview. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(5, Supplement), S100.
- Bauer, A. M., Chen, C. N., & Alegría, M. (2010). English language proficiency and mental health service use among Latino and Asian Americans with mental disorders. *Med Care*, 48(12), 1097-1104.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*, 45(3), 601-613.
- Beresford, B. (2006). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.

- Berg, K. L., Acharya, K., Shiu, C. S., & Msall, M. E. (2018). Delayed Diagnosis and Treatment Among Children with Autism Who Experience Adversity. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(1), 45-54.
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York, NY: Free Press.
- Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Occup Ther*, 69(5), 6905185010p6905185011-6905185011. doi:10.5014/ajot.2015.017848
- Bogardus, E. S. (1933). A social distance scale. *Sociology & Social Research*, 17, 265-271.
- Bolton, P. F., Golding, J., Emond, A., & Steer, C. D. (2012). Autism spectrum disorder and autistic traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children: precursors and early signs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(3), 249-260 e225.
- Booth, R., & Happe, F. (2010). "Hunting with a knife and ... fork": examining central coherence in autism, attention deficit/hyperactivity disorder, and typical development with a linguistic task. *J Exp Child Psychol*, 107(4), 377-393. doi:10.1016/j.jecp.2010.06.003
- Borjas, G. J., & Bronars, S. G. (1991). Immigration and the Family. *Journal of Labor Economics*, 9(2), 123-148.
- Bos, A., Pryor, J., Reeder, G., & Stutterheim, S. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35, 1-9.
- Bourgeron, T. (2015). From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci*, 16(9), 551-563. doi:10.1038/nrn3992
- Bowers, J. A. (2011). Simulating waiting list management. *Health Care Management Science*, 14(3), 292-298.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

- Braveman, P., & Gottlieb, L. (2014). The social determinants of health: it's time to consider the causes of the causes. *Public Health Rep, 129 Suppl 2*(Suppl 2), 19-31. doi:10.1177/00333549141291s206
- Braveman, P. (2006). Health disparities and health equity: concepts and measurement. *Annu Rev Public Health, 27*, 167-194.
- Brian, J. A., Zwaigenbaum, L., & Ip, A. (2019). Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder. *Paediatrics & Child Health, 24*(7), 444-451. doi:10.1093/pch/pxz117
- Bromley, R. L., Mawer, G. E., Briggs, M., Cheyne, C., Clayton-Smith, J., Garcia-Finana, M., Baker, G. A. (2013). The prevalence of neurodevelopmental disorders in children prenatally exposed to antiepileptic drugs. *J Neurol Neurosurg Psychiatry, 84*(6), 637-643. doi:10.1136/jnnp-2012-304270
- Brosnan, M., & Mills, E. (2016). The effect of diagnostic labels on the affective responses of college students towards peers with 'Asperger's Syndrome' and 'Autism Spectrum Disorder'. *Autism, 20*(4), 388-394.
- Brothers, T. D., To, M. J., Van Zoost, C., & Turnbull, J. (2015). Social equity in health care. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne, 187*(10), 758-758. doi:10.1503/cmaj.1150046
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Arch Gen Psychiatry, 68*(5), 459-465. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.38
- Buchbinder, M., Rivkin-Fish, M. R., & Walker, R. L. (2016). *Understanding health inequalities and justice : new conversations across the disciplines*. In *Studies in social medicine*.
- Bush, H. H., Eisenhower, A. S., Cohen, S. R., & Blacher, J. (2017). Parents' educational expectations for young children with autism spectrum disorder. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 52*, 357-368.
- Caron, V. r., Paquet, A., Bérubé, A., & Larivée, S. (2019). La perception des intervenants quant à l'implantation et l'adaptation du programme Intervention comportementale intensive dans le contexte réel d'un établissement

- québécois. *Revue de psychoéducation*, 48(2), 303-331. Retrieved from doi:10.7202/1066145ar
- Center for Disease Control and Prevention. (2007). Prevalence of autism spectrum disorders--autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2002.
- Center for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2008. *MMWR* 2012;61:1–19
- Center for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged eight years--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summaries* (Washington, DC) 2014;63:1–21
- Chakrabarti, S. (2009). Early identification of autism. *Indian pediatrics*, 46(5), 412-414.
- Chamak, B. (2016). L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques . *Information Psychiatrique*, John Libbey Eurotext, 2016, 92 (1), pp.59-68. fhalshs-01263359f.
- Chandra, A., & Minkovitz, C. S. (2006). Stigma starts early: gender differences in teen willingness to use mental health services. *J Adolesc Health*, 38(6), 754 e751-758. doi:10.1016/j.jadohealth.2005.08.011
- Chen, J., Cohn, E. S., & Orsmond, G. I. (2018). Parents' future visions for their autistic transition-age youth: Hopes and expectations. *Autism*, 23(6), 1363-1372.
- Cheslack-Postava, K., Liu, K., & Bearman, P. S. (2011). Closely spaced pregnancies are associated with increased odds of autism in California sibling births. *Pediatrics*, 127(2), 246-253. doi:10.1542/peds.2010-2371
- Chistol, L. T., Bandini, L. G., Must, A., Phillips, S., Cermak, S. A., & Curtin, C. (2018). Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(2), 583-591.
- Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years -

Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *MMWR Surveillance Summaries*, 65(3), 1-23.

Chu, S. Y., Mohd Normal, S. N. S. A. B., McConnell, G. E., Tan, J. S., & Joginder Singh, S. K. D. (2020). Challenges faced by parents of children with autism spectrum disorder in Malaysia. *Speech, Language and Hearing*, 23(4), 221-231.

CIUSSS du CSIM. (2016). <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/propos/qui-sommes-nous/territoire-et-population-desservie>.

Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(5), 1416-1422.

Colvert, E., Tick, B., McEwen, F., Stewart, C., Curran, S. R., Woodhouse, E., Bolton, P. (2015). Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK Population-Based Twin Sample. *JAMA Psychiatry*, 72(5), 415-423. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.3028

Conlan, L. (2012). Stigma and exclusion. *Advances in Psychiatric Treatment*, 18(1). doi:10.1192/apt.18.1.1

Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. J. (2018). Gender Identity in Autism: Sex Differences in Social Affiliation with Gender Groups. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(12), 3995-4006. doi:10.1007/s10803-018-3590-1

Corneau, F., Dion, J., Juneau, J., Bouchard, J., & Hains, J. (2014). Stratégies pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : recension des écrits. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 1-36.

Corrigan, P. W., Watson, A. C., Heyrman, M. L., Warpinski, A., Gracia, G., Slopen, N., & Hall, L. L. (2005). Structural stigma in state legislation. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 56(5), 557-563.

Courcy, I., & Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32, 29-49.

- Crane, J. L., & Winsler, A. (2008). Early Autism Detection: Implications for Pediatric Practice and Public Policy. *Journal of Disability Policy Studies*, 18(4), 245-253. doi:10.1177/1044207307311527
- Crocker, J., Major, B., & Steele, C. (1998). Social stigma. In *The handbook of social psychology, Vols. 1-2, 4th ed.* (pp. 504-553). New York, NY, US: McGraw-Hill.
- Croen, L. A., Grether, J. K., Yoshida, C. K., Odouli, R., & Van de Water, J. (2005). Maternal autoimmune diseases, asthma and allergies, and childhood autism spectrum disorders: a case-control study. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 159(2), 151-157. doi:10.1001/archpedi.159.2.151
- Cruveiller, V. (2012). Les interventions comportementales intensives et précoces auprès des enfants avec autisme : une revue critique de la littérature récente. [Early intensive behavioral intervention for children with autism: A critical review of recent literature]. *Cahiers de PréAut*, 9(1), 77-100. doi:10.3917/capre1.009.0077
- Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, 18(5), 583-597.
- De la Torre-Ubieta, L., Won, H., Stein, J. L., & Geschwind, D. H. (2016). Advancing the understanding of autism disease mechanisms through genetics. *Nat Med*, 22(4), 345-361. doi:10.1038/nm.4071
- Del Giudice, M., Angeleri, R., Brizio, A., & Elena, M. R. (2010). The evolution of autistic-like and schizotypal traits: a sexual selection hypothesis. *Frontiers in psychology*, 1, 41-41.
- Derguy, C., Bouvard, M., M'bailara, K., Denis Ferreira, A., Croisé, A., & Michel, G. (2013). 2648 – Having a child with autism: What kind of needs and support expectations for parents? *European Psychiatry*, 28, 1.
- Deslauriers, S., Raymond, M. H., Laliberté, M., Lavoie, A., Desmeules, F., Feldman, D. E., & Perreault, K. (2017). Access to publicly funded outpatient physiotherapy services in Quebec: waiting lists and management strategies. *Disabil Rehabil*, 39(26), 2648-2656.
- Diallo, F. B., Fombonne, E., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., Lesage, A. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders

- in Quebec: Prevalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *Can J Psychiatry*, 63(4), 231-239. doi:10.1177/0706743717737031
- Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1558-1567
- Dionne, C., Joly J., Adrien, J.L.,. (2012). L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux.
- 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. doi:10.1186/1471-244x-12-128
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Hayward, D., & Gale, C. (2015). Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis*, 16(1), 112-120. doi:10.1080/15021149.2015.1066566
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 829-835. doi:https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.09.002
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(2), 210-220. doi:10.1007/s10803-011-1234-9
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Sisson, R. W. (2002). Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to Situational Variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*, 5(3), 160-179.

- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185-3203.
- Farrell, M. P., & Barnes, G. M. (1993). Family Systems and Social Support: A Test of the Effects of Cohesion and Adaptability on the Functioning of Parents and Adolescents. *Journal of Marriage and Family*, 55(1), 119-132.
- Feagin, J., & Bennefield, Z. (2014). Systemic racism and U.S. health care. *Soc Sci Med*, 103, 7-14.
- Fédération Québécoise de l'Autisme. (2021). <https://www.autisme.qc.ca/tsa/histoire-de-lautisme-au-quebec/evolution-des-services-en-autisme.html>.
- Fernandez Turienzo, C., Newburn, M., Agyepong, A., Buabeng, R., Dignam, A., Abe, C., Advisory, T. (2021). Addressing inequities in maternal health among women living in communities of social disadvantage and ethnic diversity. *BMC Public Health*, 21(1). doi:10.1186/s12889-021-10182-4
- Fluegge, K. (2017). Cost-effectiveness of Wait Time Reduction in Behavioral Interventions for Autism. *JAMA pediatrics*, 171(6), 599-600.
- Frazier, T. W., Klingemier, E. W., Anderson, C. J., Gengoux, G. W., Youngstrom, E. A., & Hardan, A. Y. (2021). A Longitudinal Study of Language Trajectories and Treatment Outcomes of Early Intensive Behavioral Intervention for Autism. *Journal of autism and developmental disorders*. doi:10.1007/s10803-021-04900-5
- Frohlich, K. L., & Potvin, L. (2008). Transcending the known in public health practice: the inequality paradox: the population approach and vulnerable populations. *Am J Public Health*, 98(2), 216-221.
- Frost, D. M. (2011). Social Stigma and its Consequences for the Socially Stigmatized. *Social and Personality Psychology Compass*, 5(11), 824-839. doi:10.1111/j.1751-9004.2011.00394.x
- Gary, F. A. (2005). Stigma: barrier to mental health care among ethnic minorities. *Issues Ment Health Nurs*, 26(10), 979-999. doi:10.1080/01612840500280638
- Gentile, S. (2015). Prenatal antidepressant exposure and the risk of autism spectrum disorders in children. Are we looking at the fall of Gods? *J Affect Disord*, 182, 132-137. doi:10.1016/j.jad.2015.04.048

- Ghanbari, V., Ardalan, A., Zareiyan, A., Nejati, A., Hanfling, D., & Bagheri, A. (2019). Ethical prioritization of patients during disaster triage: A systematic review of current evidence. *Int Emerg Nurs*, 43, 126-132.
- Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and health journal*, 3(2), 107-116.
- 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. *J Autism Dev Disord*, 45(8), 2553-2566. doi:10.1007/s10803-015-2422-9
- Gillespie-Lynch, K., Daou, N., Sanchez-Ruiz, M. J., Kapp, S. K., Obeid, R., Brooks, P. J., Abi-Habib, R. (2019). Factors underlying cross-cultural differences in stigma toward autism among college students in Lebanon and the United States. *Autism*, 23(8), 1993-2006.
- Girault, J. B., & Piven, J. (2020). The Neurodevelopment of Autism from Infancy Through Toddlerhood. *Neuroimaging Clinics of North America*, 30(1), 97-114. doi:10.1016/j.nic.2019.09.009
- Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York, NY: Simon & Schuster (Original work published 1963).
- Goldberg, M., Melchior, M., Leclerc, A. e., & Lert, F. (2002). Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé. *Sciences sociales et santé*, 20(4), 75-128.
- Gouvernement de l'Ontario. (2021). Programme ontarien des services en matière d'autisme.
- Granger, S., Des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2012). Mothers' Reports of Their Involvement in Early Intensive Behavioral Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68-77. doi:10.1177/0271121410393285
- Granpeesheh, D., Dixon, D. R., Tarbox, J., Kaplan, A. M., & Wilke, A. E. (2009). The effects of age and treatment intensity on behavioral intervention outcomes for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 1014-1022. doi:10.1016/j.rasd.2009.06.007

- Grey, I., Coughlan, B., Lydon, H., Healy, O., & Thomas, J. (2019). Parental satisfaction with early intensive behavioral intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 373-384.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 39(1), 42-56.
- Grinker, R. R., Kang-Yi, C. D., Ahmann, C., Beidas, R. S., Lagman, A., & Mandell, D. S. (2015). Cultural Adaptation and Translation of Outreach Materials on Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2329-2336. doi:10.1007/s10803-015-2397-6
- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Mol Autism*, 4(1), 12. doi:10.1186/2040-2392-4-12
- Hampton, L. H., & Kaiser, A. P. (2016). Intervention effects on spoken-language outcomes for children with autism: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 444-463. doi:10.1111/jir.12283
- Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatr*, 169(1), 56-62. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1893
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at Intake as Predictors of Placement for Young Children with Autism: A Four- to Six-Year Follow-Up. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(2), 137-142. doi:10.1023/A:1005459606120
- Harris, S. R. (2017). Early motor delays as diagnostic clues in autism spectrum disorder. *Eur J Pediatr*, 176(9), 1259-1262.
- Hatzenbuehler, M. L. (2016). Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. *The American psychologist*, 71(8), 742-751.
- Hayward, D., Eikeseth, S., Gale, C., & Morgan, S. (2009). Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural

interventions. *Autism : the international journal of research and practice*, 13(6), 613-633.

Heidgerken, A. D., Geffken, G., Modi, A., & Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *J Autism Dev Disord*, 35(3), 323-330. doi:10.1007/s10803-005-3298-x

Heifetz, M. (2019). Trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Canada. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/trouble-du-spectre-de-lautisme-au-canada>.

Hernandez, S. H., Bedrick, E. J., & Parshall, M. B. (2014). Stigma and barriers to accessing mental health services perceived by Air Force nursing personnel. *Military medicine*, 179(11), 1354-1360. doi:10.7205/MILMED-D-14-00114

Ho, H., Fergus, K., & Perry, A. (2018). Looking back and moving forward: The experiences of canadian parents raising an adolescent with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 52, 12-22.

Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism : the international journal of research and practice*, 19(6), 673-683. doi:10.1177/1362361314543531

Hu, X., Barnes, S., Bjarnadóttir, M., & Golden, B. (2017). Intelligent selection of frequent emergency department patients for case management: A machine learning framework based on claims data. *IIE Transactions on Healthcare Systems Engineering*, 7(3), 130-143.

Idring, S., Magnusson, C., Lundberg, M., Ek, M., Rai, D., Svensson, A. C., . . . Lee, B. K. (2014). Parental age and the risk of autism spectrum disorders: findings from a Swedish population-based cohort. *Int J Epidemiol*, 43(1), 107-115. doi:10.1093/ije/dyt262

Intitut National de Santé Publique du Québec. (2014). VERS L'ÉQUITÉ EN SANTÉ, Approches Canadiennes relatives au rôle du secteur de la santé.

Investigators, D., for, & Centers. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries* (Washington, D.C. : 2002), 63(2), 1-21.

- James, S. N., & Smith, C. J. (2020). Early Autism Diagnosis in the Primary Care Setting. *Seminars in Pediatric Neurology*, 35.
- Jones, F. N., & Skinner, B. F. (1939). The Behavior of Organisms: An Experimental Analysis. *The American Journal of Psychology*, 52(4), 659. doi:10.2307/1416495
- Joseph, R. M., O'Shea, T. M., Allred, E. N., Heeren, T., Hirtz, D., Paneth, N., Kuban, K. C. (2017). Prevalence and associated features of autism spectrum disorder in extremely low gestational age newborns at age 10 years. *Autism Res*, 10(2), 224-232. doi:10.1002/aur.1644
- Kanner, L. (1951). The conception of wholes and parts in early infantile autism. *The American journal of psychiatry*, 108(1), 23-26. doi:10.1176/ajp.108.1.23
- Kanner, L. (1968). Autistic disturbances of affective contact. *Acta paedopsychiatrica*, 35(4), 100-136.
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239-259.
- King, M. D., & Bearman, P. S. (2011). Socioeconomic Status and the Increased Prevalence of Autism in California. *Am Sociol Rev*, 76(2), 320-346. doi:10.1177/0003122411399389
- Kleinman, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S., Fein, D. (2008). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(4), 606-615.
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 19(1), 53-63. doi:10.1177/1362361313510067
- Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191

- clinical cases and community controls. *Res Dev Disabil*, 32(6), 2875-2888. doi:10.1016/j.ridd.2011.05.017
- Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2011). Two-year outcomes for children with autism after the cessation of early intensive behavioral intervention. *Behavior modification*, 35(5), 427-450. doi:10.1177/0145445511405513
- Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Ment Retard*, 41(5), 329-339.
- Kucukalic, S., & Kucukalic, A. (2017). Stigma and Suicide. *Psychiatr Danub*, 29(Suppl 5), 895-899.
- Kulage, K. M., Smaldone, A. M., & Cohn, E. G. (2014). How will DSM-5 affect autism diagnosis? A systematic literature review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord*, 44(8), 1918-1932. doi:10.1007/s10803-014-2065-2
- Kular, Perry, B. I., Brown, L., Gajwani, R., Jasini, R., Islam, Z., Singh, S. P. (2019a). Stigma and access to care in first-episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 13(5), 1208-1213. doi:10.1111/eip.12756
- Kular, Perry, B. I., Brown, L., Gajwani, R., Jasini, R., Islam, Z., Singh, S. P. (2019b). Stigma and access to care in first-episode psychosis. *Early Interv Psychiatry*, 13(5), 1208-1213. doi:10.1111/eip.12756
- Ladd-Acosta, C., & Fallin, M. D. (2016). The role of epigenetics in genetic and environmental epidemiology. *Epigenomics*, 8(2), 271-283. doi:10.2217/epi.15.102
- Ladd-Acosta, C., Hansen, K. D., Briem, E., Fallin, M. D., Kaufmann, W. E., & Feinberg, A. P. (2014). Common DNA methylation alterations in multiple brain regions in autism. *Mol Psychiatry*, 19(8), 862-871. doi:10.1038/mp.2013.114
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.
- Landa, R. J., Holman, K. C., & Garrett-Mayer, E. (2007). Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Arch Gen Psychiatry*, 64(7), 853-864.

- Lauritsen, M. B. (2013). Autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(1), 37-42.
- Lauzon, J.-A. (2014). L'autisme d'hier à aujourd'hui. *CNRIS, Magazine scientifique et professionnel, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Vol. 6, no 1, sept, 2014.*
- Leaf, Leaf, R., McEachin, J., Taubman, M., Ala'i-Rosales, S., Ross, R. K., . . . Weiss, M. J. (2016). Applied Behavior Analysis is a Science and, Therefore, Progressive. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(2), 720-731. doi:10.1007/s10803-015-2591-6
- Leaf, R. B., & McEachin, J. (1999). *A work in progress: Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism*: DRL Books Incorporated.
- Lee, B. K., Magnusson, C., Gardner, R. M., Blomstrom, A., Newschaffer, C. J., Burstyn, I., Dalman, C. (2015). Maternal hospitalization with infection during pregnancy and risk of autism spectrum disorders. *Brain Behav Immun*, 44, 100-105. doi:10.1016/j.bbi.2014.09.001
- Lemay, J. F., Yohemas, M., & Langenberger, S. (2018). Redesign of the autism spectrum screening and diagnostic process for children aged 12 to 36 months. *Paediatr Child Health*, 23(5), 308-313.
- Link, & Phelan, J. (1995). Social conditions as fundamental causes of disease. *J Health Soc Behav, Spec No*, 80-94.
- Link, & Phelan, J. (2014). Stigma power. *Soc Sci Med*, 103, 24-32. doi:10.1016/j.socscimed.2013.07.035
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Ling, C. Y. M., Mak, W. W. S., & Cheng, J. N. S. (2010). Attribution Model of Stigma towards Children with Autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 237-249.
- Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *J Dev Behav Pediatr*, 29(3), 152-160.

- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 5.
- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., & Pickles, A. (2006). Autism From 2 to 9 Years of Age. *Archives of general psychiatry*, 63(6), 694-701.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol*, 55(1), 3-9. doi:10.1037//0022-006x.55.1.3
- Luyindula, P., & Des-Rivières-Pigeon, C. (2020). Accès au programme d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les jeunes enfants autistes au Québec et inégalités sociales de santé. *Canadian Journal of Community Mental Health* (In press).
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Dietz, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years-Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1-12. doi:10.15585/MMWR.SS6904A1
- Magiati, I., Charman, T., & Howlin, P. (2007). A two-year prospective follow-up study of community-based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(8), 803-812. doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01756.x
- Maïano, C., Aimé, A., Salvas, M.-C., Morin, A. J. S., & Normand, C. L. (2016). Prevalence and correlates of bullying perpetration and victimization among school-aged youth with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 49-50, 181-195. doi:10.1016/j.ridd.2015.11.015
- Mak, W. W. S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Soc Sci Med*, 70(12), 2045-2051.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic

- Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>
- Marquis, S. M., McGrail, K., & Hayes, M. V. (2020). Mental health outcomes among parents of a child who has a developmental disability: Comparing different types of developmental disability. *Disability and health journal*, 13(2).
- Marmot, M. (2017). The Health Gap: The Challenge of an Unequal World: the argument. *International Journal of Epidemiology*, 46(4), 1312-1318.
doi:10.1093/ije/dyx163
- Mazurek, M. O., Curran, A., Burnette, C., & Sohl, K. (2019). ECHO Autism STAT: Accelerating Early Access to Autism Diagnosis. *J Autism Dev Disord*, 49(1), 127-137.
- McHatton, P., & Correa, V. (2005). Stigma and Discrimination. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(3), 131-142.
- McIntyre, L. L., & Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(1), 93-101.
- McKenzie, K., Forsyth, K., O'Hare, A., McClure, I., Rutherford, M., Murray, A., & Irvine, L. (2015). Factors influencing waiting times for diagnosis of Autism Spectrum Disorder in children and adults. *Research in developmental disabilities*, 45-46, 300-306.
- Mendonsa, L. E., & Tiwari, S. (2018). A Survey of Knowledge and Beliefs regarding Autism in Speech-Language Pathologists in India. *Folia Phoniatr Logop*, 70(3-4), 191-202.
- Miller, L. E., Dai, Y. G., Fein, D. A., & Robins, D. L. (2020). Characteristics of toddlers with early versus later diagnosis of autism spectrum disorder. *Autism*.
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., Tétreault, S. (2018). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64(1), 47-64.
doi:<https://doi.org/10.7202/1055890ar>

- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. doi:10.1080/09687599.2012.710008
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). Un geste porteur d'avenir concernant les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Québec, 2003.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2012). Bilan 2008-2011 et perspectives, Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2008). Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2017). Profil sociodemographique du CIUSSS du Centre-Sud de l'île de Montréal.
- Moe, A. M., Rubinstein, E. B., Gallagher, C. J., Weiss, D. M., Stewart, A., & Breitborde, N. J. (2018). Improving access to specialized care for first-episode psychosis: an ecological model. *Risk management and healthcare policy*, 11, 127-138. doi:10.2147/RMHP.S131833
- Moore, S. (2005). Julie McMullin. Understanding Social Inequality: Intersections of Class, Age, Gender, Ethnicity, and Race in Canada. Don Mills, ON: Oxford University Press, 2004. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 24(3), 311-312. doi:10.1353/cja.2005.0080
- Morales-Hidalgo, P., Roige-Castellvi, J., Hernandez-Martinez, C., Voltas, N., & Canals, J. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Spanish School-Age Children. *J Autism Dev Disord*. doi:10.1007/s10803-018-3581-2
- Nevill, R. E., & White, S. W. (2011). College students' openness toward autism spectrum disorders: improving peer acceptance. *J Autism Dev Disord*, 41(12), 1619-1628.
- Nguyen, C., Krakowiak, P., Hansen, R., Hertz-Picciotto, I., & Angkustsiri, K. (2016). Sociodemographic Disparities in Intervention Service Utilization in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(12), 3729-3738.

- Noiseux, M. (2016). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population
- Noiseux, M. (2018). « Le trouble du spectre de l'autisme : un nombre toujours en croissance! ». *Périscope* : no 79, Mars 2018. Longueuil: Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Secteur Planification, évaluation et surveillance.
- Normand, C. L., Baillargeon, R. H., & Brousseau, J. (2007). Le statut socio-économique de la famille et le développement cognitif dans la première année de vie. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 39(3), 202-219. doi:10.1037/cjbs2007016
- Obeid, R., Daou, N., DeNigris, D., Shane-Simpson, C., Brooks, P. J., & Gillespie-Lynch, K. (2015). A Cross-Cultural Comparison of Knowledge and Stigma Associated with Autism Spectrum Disorder Among College Students in Lebanon and the United States. *J Autism Dev Disord*, 45(11), 3520-3536. doi:10.1007/s10803-015-2499-1
- Ofner, M., Coles, A., & Decou, M. L. (2018). Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018. Ottawa, Canada: Public Health Agency of Canada; 2018.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1948). Préambule de la constitution de l'organisation mondiale de la santé.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2008). Commission des déterminants sociaux de la santé (Organisation mondiale de la santé). Combler le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé. Genève : OMS, 2008 : 36 p.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010). Rapport de la réunion internationale sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques, Adélaïde 2010
- Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and psychopathology*, 14(2), 239-251.
- Özerk, K. (2016). The issue of prevalence of autism/ASD. *International Electronic Journal of Elementary Education*, 9(2SpecialIssue), 263-306.

- Paquet, A., Dionne, C., & Rousseau, M. (2019). Le plan d'intervention en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) : perception des pratiques et des défis. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 19-35. doi:<https://doi.org/10.7202/1066863ar>
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660.
- Parekh, N., & Kelley, D. (2018). Disparities in Access to Primary Care and Emergency Department Utilization in a Large Medicaid Program. *Journal of Health Disparities Research & Practice*, 11(4), 1-13.
- Park, M., Chitiyo, M., & Choi, Y. S. (2010). Examining pre-service teachers' attitudes towards children with autism in the USA. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 107-114. doi:10.1111/j.1471-3802.2010.01150.x
- Parker, R. (2012). Stigma, prejudice and discrimination in global public health. *Cad Saude Publica*, 28(1), 164-169. doi:10.1590/s0102-311x2012000100017
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med*, 57(1), 13-24.
- Penchansky, R., & Thomas, J. W. (1981). The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Med Care*, 19(2), 127-140. doi:10.1097/00005650-198102000-00001
- Perry, A. (2002). Intensive Early Intervention Program for Children with Autism: Background and Design of the Ontario Preschool Autism Initiative. *Journal on Developmental Disabilities*, 9.
- Peter, F. (2001). Health equity and social justice. *Journal of applied philosophy*, 18(2), 159-170.
- Phelan, Link, B. G., & Dovidio, J. F. (2008). Stigma and prejudice: one animal or two? *Soc Sci Med*, 67(3), 358-367. doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.022
- Phelan, Link, B. G., & Tehranifar, P. (2010). Social conditions as fundamental causes of health inequalities: theory, evidence, and policy implications. *J Health Soc Behav*, 51 Suppl, S28-40. doi:10.1177/0022146510383498

- Phelan, Lucas, J. W., Ridgeway, C. L., & Taylor, C. J. (2014). Stigma, status, and population health. *Social Science & Medicine*, 103, 15-23. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.10.004>
- Phelan, J. C., & Link, B. G. (2005). Controlling disease and creating disparities: a fundamental cause perspective. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 60 Spec No 2, 27-33.
- Piccininni, C., Bisnaire, L., & Penner, M. (2017). Cost-effectiveness of Wait Time Reduction for Intensive Behavioral Intervention Services in Ontario, Canada. *JAMA Pediatr*, 171(1), 23-30.
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2016). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*, 20(1), 106-115. doi:10.1177/1362361315569745
- Picot, G., Hou, F., & Coulombe, S. (2008). Poverty Dynamics among Recent Immigrants to Canada. *International Migration Review*, 42(2), 393-424.
- Pirau, L., & Lui, F. (2020). Frontal Lobe Syndrome. In *StatPearls*. Treasure Island FL: StatPearls Publishing LLC.
- Pitt, R. S., Sherman, J., & Macdonald, M. E. (2015). Low-income working immigrant families in Quebec Exploring their challenges to well-being. *Canadian Journal of Public Health*, 106(8), e539-e545.
- Platos, M., & Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Services Research*, 19(1), 587. doi:10.1186/s12913-019-4432-3
- Pohlman, A., Rojas-Lizana, S., & Jamarani, M. (2014). Stigma and exclusion in cross-cultural contexts. *Portal : Journal of Multidisciplinary International Studies*, 11(1), [1]-7.
- Poirier, N., & Florigan Ménard, C. (2013). L'intervention comportementale appliquée à un enfant ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 152-164. doi:<https://doi.org/10.7202/1022423ar>
- Potvin, L., Moquet, M.-J., & Jones, C. (2010). Réduire les inégalités sociales en santé. Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action, 2010 : 380 p.

- Protecteur du citoyen. (2015). Des services mieux intégrés pour répondre aux besoins des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.
- Pryor, J. B., Reeder, G. D., Yeadon, C., & Hesson-McLnnis, M. (2004). A dual-process model of reactions to perceived stigma. *Journal of personality and social psychology*, 87(4), 436-452.
- Rai, D., Lewis, G., Lundberg, M., Araya, R., Svensson, A., Dalman, C., Magnusson, C. (2012). Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a Swedish population-based study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(5), 467-476 e466. doi:10.1016/j.jaac.2012.02.012
- Rahimi, S. A., Dery, J., Lamontagne, M. E., Jamshidi, A., Lacroix, E., Ruiz, A., . . . Routhier, F. (2020). Prioritization of patients access to outpatient augmentative and alternative communication services in Quebec: a decision tool. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 1-8.
- Ran, M.-S., Hall, B. J., Su, T. T., Prawira, B., Breth-Petersen, M., Li, X.-H., & Zhang, T.-M. (2021). Stigma of mental illness and cultural factors in Pacific Rim region: a systematic review. *BMC Psychiatry*, 21(1), 8-8. doi:10.1186/s12888-020-02991-5
- Randall, M., Sciberras, E., Brignell, A., Ihlen, E., Efron, D., Dissanayake, C., & Williams, K. (2016). Autism spectrum disorder: Presentation and prevalence in a nationally representative Australian sample. *Aust N Z J Psychiatry*, 50(3), 243-253. doi:10.1177/0004867415595287
- 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. *J Autism Dev Disord*, 44(11), 2778-2796.
- Rapin, I. (1991). Autistic children: diagnosis and clinical features. *Pediatrics*, 87(5 Pt 2), 751-760.
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., & Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*(10). doi:10.1002/14651858.CD009260.pub2

- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *J Autism Dev Disord*, 39(1), 23-41.
- Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: outcomes for children with autism and their parents after two years. *Am J Ment Retard*, 112(6), 418-438.
- Riley, W. J. (2012). Health disparities: gaps in access, quality and affordability of medical care. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association*, 123, 167-174.
- Rivard, M. I., Millau, M., Mello, C., Clément, C. I., Mejia-Cardenas, C., Boulé, M. I., & Magnan, C. (2020). Immigrant Families of Children with Autism disorder's Perceptions of Early Intensive Behavioral Intervention Services. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. doi:10.1007/s10882-020-09764-8
- Roberge, M. (2004). Comment devrait évoluer le programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC) pour mieux répondre aux besoins de la population ? Service des études et de l'évaluation. Québec, 2004.
- Roberts, A. L., Lyall, K., Hart, J. E., Laden, F., Just, A. C., Bobb, J. F., Weisskopf, M. G. (2013). Perinatal air pollutant exposures and autism spectrum disorder in the children of Nurses' Health Study II participants. *Environ Health Perspect*, 121(8), 978-984. doi:10.1289/ehp.1206187
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology*, American Psychological Association, Division 53, 37(1), 8-38.
- Rose, G. (2001). Sick individuals and sick populations. *International Journal of Epidemiology*, 30(3), 427-432.
- Rosen, B. N., Lee, B. K., Lee, N. L., Yang, Y., & Burstyn, I. (2015). Maternal Smoking and Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *J Autism Dev Disord*, 45(6), 1689-1698. doi:10.1007/s10803-014-2327-z

- Rosenbaum, P. L., Armstrong, R. W., & King, S. M. (1988). Determinants of Children's Attitudes Toward Disability: A Review of Evidence. *Children's Health Care*, 17(1), 32-39.
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słopeń, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatr Pol*, 53(4), 737-752.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). L'Intervention Comportementale Intensive, une affaire de famille ? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51-70. doi:<https://doi.org/10.7202/1061961ar>
- Salami, B., Salma, J., & Hegadoren, K. (2019). Access and utilization of mental health services for immigrants and refugees: Perspectives of immigrant service providers. *Int J Ment Health Nurs*, 28(1), 152-161.
- Sallafranque St-Louis, F., Normand, C., Ruel, J., Moreau, A., & Boyer, T. (2012). Questionnement sur l'inclusion et la participation sociale des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 64-71. doi:<https://doi.org/10.7202/1012988ar>
- Salomone, E., Beranová, Š., Bonnet-Brilhault, F., Briciet Lauritsen, M., Budisteanu, M., Buitelaar, J., Charman, T. (2015). Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. *Autism*, 20(2), 233-249.
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *JAMA*, 311(17), 1770-1777. doi:[10.1001/jama.2014.4144](https://doi.org/10.1001/jama.2014.4144)
- Santa-Maria, M. L., & Cornille, T. (2007). Traumatic stress, family separations, and attachment among Latin American immigrants. *Traumatology*, 13(2), 26-31.
- Sartorius, N. (2002). Iatrogenic stigma of mental illness. *BMJ*, 324(7352), 1470-1471. doi:[10.1136/bmj.324.7352.1470](https://doi.org/10.1136/bmj.324.7352.1470)
- Scambler, G. (2006). Sociology, social structure and health-related stigma. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 288-295. doi:[10.1080/13548500600595103](https://doi.org/10.1080/13548500600595103)

- Schafer, D., Moten, S., Khan, A., Ferrari, M., Lushniak, B., Burkett, E., & Moten, A. (2019). A Health Disparity Action Plan: Achieving Equity through Clinical Trials, Affordable Care, and Professional Development. *Journal of Health Disparities Research & Practice*, 12(6), 1-8.
- Schreibman, L. (1988). Diagnostic Features of Autism. *Journal of Child Neurology*, 3(1_suppl), S57-S64. doi:10.1177/0883073888003001S11
- Seeman, N., Tang, S., Brown, A. D., & Ing, A. (2016). World survey of mental illness stigma. *Journal of Affective Disorders*, 190, 115-121.
- Sentell, T., Shumway, M., & Snowden, L. (2007). Access to mental health treatment by English language proficiency and race/ethnicity. *J Gen Intern Med*, 22 Suppl 2(Suppl 2), 289-293. doi:10.1007/s11606-007-0345-7
- Setia, M. S., Quesnel - Vallee, A., Abrahamowicz, M., Tousignant, P., & Lynch, J. (2011). Access to health-care in Canadian immigrants: a longitudinal study of the National Population Health Survey. *Health & Social Care in the Community*, 19 (1).
- Sharma, A. K., & Mobar, S. (2012). Stigma and Social Exclusion among Tuberculosis Patients: A Study of Ladakh, India. *The International Journal of Health, Wellness, and Society*, 1(4), 119-140. doi:10.18848/2156-8960/CGP/v01i04/41203
- Shen, L., Liu, X., Zhang, H., Lin, J., Feng, C., & Iqbal, J. (2020). Biomarkers in autism spectrum disorders: Current progress. *Clinica Chimica Acta*, 502, 41-54.
- Shidhaye, R., & Kermode, M. (2013). Stigma and discrimination as a barrier to mental health service utilization in India. *Int Health*, 5(1), 6-8. doi:10.1093/inthealth/ih011
- Singh, J. S., & Bunyak, G. (2018). Autism Disparities: A Systematic Review and Meta-Ethnography of Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 29(6), 796-808. doi:10.1177/1049732318808245
- Smith, I. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2015). The Effects of DSM-5 Criteria on Number of Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord*, 45(8), 2541-2552. doi:10.1007/s10803-015-2423-8

- 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. *Res Dev Disabil*, 76, 88-98. doi:10.1016/j.ridd.2018.02.016
- Soto-Icaza, P., Aboitiz, F., & Billeke, P. (2015). Development of social skills in children: Neural and behavioral evidence for the elaboration of cognitive models. *Frontiers in neuroscience*, 9(SEP).
- Sritharan, B., & Koola, M. M. (2019). Barriers faced by immigrant families of children with autism: A program to address the challenges. *Asian J Psychiatr*, 39, 53-57.
- St Amant, H. G., Schrager, S. M., Peña-Ricardo, C., Williams, M. E., & Vanderbilt, D. L. (2018). Language Barriers Impact Access to Services for Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 48(2), 333-340.
- Stone, W. L. (1987). Cross-Disciplinary Perspectives on Autism1. *Journal of Pediatric Psychology*, 12(4), 615-630. doi:10.1093/jpepsy/12.4.615
- Strauss, K., Mancini, F., & Fava, L. (2013). Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: A synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in developmental disabilities*, 34(9), 2967-2985. doi:10.1016/j.ridd.2013.06.007
- Stronach, S., Wiegand, S., & Mentz, E. (2019). Brief Report: Autism Knowledge and Stigma in University and Community Samples. *J Autism Dev Disord*, 49(3), 1298-1302.
- Studer, N., Gundelfinger, R., Schenker, T., & Steinhausen, H. C. (2017). Implementation of early intensive behavioural intervention for children with autism in Switzerland. *BMC Psychiatry*, 17(1).
- Sturgis, P., Roberts, C., & Smith, P. (2012). Middle Alternatives Revisited: How the neither/nor Response Acts as a Way of Saying “I Don’t Know”? *Sociological Methods & Research*, 43(1), 15-38.
- Supekar, K., & Menon, V. (2015). Sex differences in structural organization of motor systems and their dissociable links with repetitive/restricted behaviors in children with autism. *Mol Autism*, 6, 50. doi:10.1186/s13229-015-0042-z

- Suren, P., Roth, C., Bresnahan, M., Haugen, M., Hornig, M., Hirtz, D., Stoltenberg, C. (2013). Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *JAMA*, 309(6), 570-577. doi:10.1001/jama.2012.155925
- Talbott, E. O., Arena, V. C., Rager, J. R., Clougherty, J. E., Michanowicz, D. R., Sharma, R. K., & Stacy, S. L. (2015). Fine particulate matter and the risk of autism spectrum disorder. *Environ Res*, 140, 414-420. doi:10.1016/j.envres.2015.04.021
- Talbott, E. O., Marshall, L. P., Rager, J. R., Arena, V. C., Sharma, R. K., & Stacy, S. L. (2015). Air toxics and the risk of autism spectrum disorder: the results of a population based case-control study in southwestern Pennsylvania. *Environ Health*, 14, 80. doi:10.1186/s12940-015-0064-1
- Thabtah, F., & Peebles, D. (2019). Early Autism Screening: A Comprehensive Review. *International journal of environmental research and public health*, 16(18), 3502. doi:10.3390/ijerph16183502
- Thomas, K. C., Ellis, A. R., McLaurin, C., Daniels, J., & Morrissey, J. P. (2007). Access to care for autism-related services. *J Autism Dev Disord*, 37(10), 1902-1912. doi:10.1007/s10803-006-0323-7
- Thornicroft, G. (2008). Stigma and discrimination limit access to mental health care. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 17(1), 14-19. doi:10.1017/S1121189X00002621
- Thomson, M. S., Chaze, F., George, U., & Guruge, S. (2015). Improving Immigrant Populations' Access to Mental Health Services in Canada: A Review of Barriers and Recommendations. *J Immigr Minor Health*, 17(6), 1895-1905.
- Tipton, L. A., & Blacher, J. (2014). Brief report: autism awareness: views from a campus community. *J Autism Dev Disord*, 44(2), 477-483.
- Toyoki, S., & Brown, A. D. (2013). Stigma, identity and power: Managing stigmatized identities through discourse. *Human Relations*, 67(6), 715-737. doi:10.1177/0018726713503024
- Turrell, G., & Mathers, C. D. (2000). Socioeconomic status and health in Australia. *Medical Journal of Australia*, 172(9), 434-438. doi:10.5694/j.1326-5377.2000.tb124041.x

- Underhill, J. C., Ledford, V., & Adams, H. (2019). Autism stigma in communication classrooms: exploring peer attitudes and motivations toward interacting with atypical students. *Communication Education*, 68(2), 175-192. doi:10.1080/03634523.2019.1569247
- University of Surrey. (2018). Social stigma contributes to poor mental health in the autistic community. ScienceDaily. Retrieved March 7, 2021 from www.sciencedaily.com/releases/2018/10/181022122910.htm.
- Valenti, M., Pino, M. C., Mazza, M., Panzarino, G., Di Paolantonio, C., & Verrotti, A. (2020). Abnormal Structural and Functional Connectivity of the Corpus Callosum in Autism Spectrum Disorders: a Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(1), 46-62. doi:10.1007/s40489-019-00176-9
- Vanbergeijk, E., Klin, A., & Volkmar, F. (2008). Supporting more able students on the autism spectrum: college and beyond. *J Autism Dev Disord*, 38(7), 1359-1370. doi:10.1007/s10803-007-0524-8
- Villar, P. (2016). Angus Deaton, *The Great Escape : Health, Wealth, and the Origins of Inequality*, Princeton (N. J.), Princeton University Press, 2013, XV-360 p. [Angus Deaton, *The Great Escape : Health, Wealth, and the Origins of Inequality*, Princeton (N. J.), Princeton University Press, 2013, XV-360 p.]. *Population*, 71(1), 156-158. doi:10.3917/popu.1601.0156
- Virk, J., Liew, Z., Olsen, J., Nohr, E. A., Catov, J. M., & Ritz, B. (2016). Preconceptional and prenatal supplementary folic acid and multivitamin intake and autism spectrum disorders. *Autism*, 20(6), 710-718. doi:10.1177/1362361315604076
- Wallack, L. (2019). Building a Social Justice Narrative for Public Health. *Health Education & Behavior*, 46(6), 901-904. doi:10.1177/1090198119867123
- Wamsley, D., & Chin-Yee, B. (2018). Health Inequalities, Social Justice, and the Limits of Liberalism. *Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 95(5), 750-753. doi:10.1007/s11524-018-0235-9
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-Vanderweele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303-1311. doi:10.1542/peds.2011-0426

- Waters, C. F., Amerine Dickens, M., Thurston, S. W., Lu, X., & Smith, T. (2020). Sustainability of Early Intensive Behavioral Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder in a Community Setting. *Behavior modification*, 44(1), 3-26.
- White, D., Hillier, A., Frye, A., & Makrez, E. (2019). College Students' Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord*, 49(7), 2699-2705.
- Whitehead, M. (1992). The concepts and principles of equity and health. *Int J Health Serv*, 22(3), 429-445. doi:10.2190/986l-lhq6-2vte-yrrn
- Wiggins, L. D., Durkin, M., Esler, A., Lee, L.-C., Zahorodny, W., Rice, C., Baio, J. (2020). Disparities in Documented Diagnoses of Autism Spectrum Disorder Based on Demographic, Individual, and Service Factors. *Autism Research*, 13(3), 464-473.
- Williams, L. W. (2016). Williams, Lindsey Willis, "Perceived Barriers to Autism Spectrum Disorder Services" (2016). LSU Doctoral Dissertations. 4431. https://digitalcommons.lsu.edu/gradschool_dissertations/4431.
- Wing, L. (2000). Past and Future of Research on Asperger Syndrome. In A. Klin, F. K. Volkmar, & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (pp. 418–432). New York: The Guildford Press.
- Woodgate, R. L., Busolo, D. S., Crockett, M., Dean, R. A., Amaladas, M. R., & Plourde, P. J. (2017). A qualitative study on African immigrant and refugee families' experiences of accessing primary health care services in Manitoba, Canada: it's not easy! *Int J Equity Health*, 16(1), 5.
- Woods, R. (2020). Autism: a new introduction to psychological theory and current debate. *Disability & Society*, 35(4), 688-690. doi:10.1080/09687599.2019.1636564
- Yazici, D., & Akman, B. (2020). The Expectations of Parents Having Children with Autism From Early Intervention Programs. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 12, 264-276.
- Young, R. L., & Rodi, M. L. (2014). Redefining autism spectrum disorder using DSM-5: the implications of the proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 44(4), 758-765. doi:10.1007/s10803-013-1927-3

- Yu, L., Stronach, S., & Harrison, A. J. (2020). Public knowledge and stigma of autism spectrum disorder: Comparing China with the United States. *Autism*, 24(6), 1531-1545.
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., & Blumberg, S. J. (2015). Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National health statistics reports*(87), 1-20.
- Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Macias, K., Smith, K. N., & Reynolds, A. (2017). Disparities in Diagnosis and Treatment of Autism in Latino and Non-Latino White Families. *Pediatrics*, 139(5).
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Natowicz, M. R. (2015). Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S60. doi:10.1542/peds.2014-3667E
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S. E., Szatmari, P., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., Roncadin, C. (2012). Sex differences in children with autism spectrum disorder identified within a high-risk infant cohort. *J Autism Dev Disord*, 42(12), 2585-2596. doi:10.1007/s10803-012-1515-y