

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

GESTION DES INTERACTIONS SOCIALES ET ÉCHANGES DE SOUTIEN  
CHEZ DES PERSONNES AUTISTES

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR

MARILOU CHARRON

AVRIL 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.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

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire Isabelle Courcy pour ses précieux conseils, son écoute, ses encouragements ainsi que les opportunités de recherche qu'elle m'a offertes.

Je remercie également les personnes autistes qui ont participé aux entretiens de recherche avec une grande générosité. Leurs récits de vie ainsi que leurs souhaits pour le futur m'ont touchée.

Merci à ma famille et mes amis et amies pour leur écoute et leurs encouragements.

Ce mémoire a été possible grâce à l'appui financier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES .....	VI
RÉSUMÉ .....	VII
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I RECENSION DES ÉCRITS .....	6
1.1 L'autisme .....	6
1.1.1 Historique de la catégorie diagnostique.....	6
1.1.2 Construction sociale de la catégorie diagnostique.....	9
1.1.3 Prévalence.....	11
1.1.4 Diversité des profils des personnes autistes .....	12
1.2 Autisme et soutien social.....	15
1.2.1 Soutien informel : importance de l'implication des membres de la famille.....	16
1.2.2 Soutiens entre pairs et paires .....	18
1.2.3 Inaccessibilité et inadéquation des soutiens formels .....	20
CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE .....	24
2.1 Identité sociale réelle ou identité sociale virtuelle .....	25
2.2 Personne discréditée ou personne discréditable .....	27
2.3 Carrière morale de la personne discréditable .....	27
2.4 Facteurs influençant les tentatives de « <i>passing</i> ».....	28
2.5 Coûts et motifs de dissimuler ou de dévoiler sa différence.....	29
2.6 Stratégies pour maintenir les relations et gérer les tensions.....	31
2.7 Réciprocité dans l'échange de soutien .....	33
2.8 Critiques du concept de stigmaté de Goffman .....	34
2.9 Conclusion.....	38

CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE .....	39
3.1 Contexte de la recherche .....	39
3.2 Collecte de données .....	40
3.2.1 Recrutement.....	40
3.2.2 Caractéristiques des participantes et du participant sélectionnés pour le mémoire .....	40
3.2.3 Méthode d'entretien semi-dirigé avec outils projectifs .....	42
3.3 Analyse des données.....	44
 CHAPITRE IV RÉSULTATS .....	 46
4.1 Dissimuler sa condition .....	46
4.1.1 Craindre d'être dévaluée dans certaines sphères de sa vie .....	47
4.1.2 Analyser les situations sociales .....	49
4.1.3 Se questionner sur ses actions ou comportements.....	50
4.1.4 Se forcer à adopter des comportements socialement attendus .....	51
4.1.5 Demander conseil à des personnes neurotypiques .....	52
4.2 Dévoiler sa condition.....	53
4.2.1 Expliquer ses comportements.....	53
4.2.2 Obtenir des mesures d'accommodement ou de soutien et des services ....	55
4.2.3 Pouvoir être soi-même.....	56
4.3 Maintenir les relations et réduire les tensions et malentendus .....	57
4.3.1 Choisir un lieu, appeler ou écrire et réserver un moment dans l'horaire...	58
4.3.2 Réciprocité des soutiens .....	59
4.3.3 Intériorisation de la norme de réciprocité.....	60
4.3.4 Sensibiliser ses proches .....	65
4.3.5 Solliciter l'aide de professionnels et professionnelles.....	67
4.3.6 Moduler sa tonalité de voix .....	68
4.3.7 Échanges de soutiens entre pairs et paires : se reconnaître et mieux se comprendre .....	69
4.4 Conclusion.....	72
 CHAPITRE V DISCUSSION.....	 73
5.1 Coûts et motivations de dissimuler ou de dévoiler sa condition .....	73
5.2 Stratégies mobilisées permettant le maintien des relations sociales et la gestion des tensions et malentendus.....	77

5.2.1 Attentes inchangées et travail d'éducation incombant aux personnes autistes .....	80
5.2.2 Importance de la réciprocité des soutiens échangés .....	81
5.3 Grammaires distinctes de l'interaction .....	85
5.4 Responsabilité partagée entre personnes autistes et personnes neurotypiques ....	86
5.5 Conclusion.....	88
CONCLUSION.....	90
ANNEXE A CERTIFICAT ÉTHIQUE .....	93
ANNEXE B DIAGRAMME DU RÉSEAU SOCIAL.....	95
ANNEXE C SCRIPT DE L'ENTRETIEN 1 .....	97
BIBLIOGRAPHIE .....	102

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA American Psychiatric Association

DSM Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

TSA Trouble du spectre de l'autisme

UQAM Université du Québec à Montréal

## RÉSUMÉ

Ce mémoire porte sur les façons dont de jeunes adultes autistes gèrent les tensions et malentendus qui peuvent survenir lors d'interactions sociales avec les personnes de leur entourage et les échanges de soutien qu'ils font avec ces dernières. De nombreuses études abordent le soutien informel que reçoivent les personnes autistes de la part des membres de leur famille et certaines études s'intéressent à leur appréciation des soutiens formels. Or, peu d'études abordent la question du soutien social en s'intéressant aux points de vue des personnes autistes ou à la bidirectionnalité du soutien. Ce mémoire vise à comprendre quelles sont les stratégies déployées par de jeunes adultes autistes pour maintenir les relations avec les personnes de leur réseau social malgré certaines tensions ou malentendus pouvant se produire durant l'interaction sociale et de quelles façons la réciprocité des soutiens échangés influe sur l'appréciation et le maintien des relations sociales dans le temps. Le cadre théorique interactionniste de Goffman, notamment ses travaux sur le stigmatisme, la gestion du dévoilement et des tensions lors des interactions sociales, a été choisi pour analyser les choix et les stratégies qu'utilisent les personnes autistes en situations sociales. Une analyse de contenu des entretiens semi-dirigés de dix jeunes adultes autistes a été réalisée. Les résultats obtenus mettent en lumière les nombreux facteurs qui sont considérés dans la décision de dissimuler ou de dévoiler leur condition, les nombreuses stratégies utilisées par les personnes autistes pour maintenir les relations avec les personnes de leur réseau social malgré les tensions et malentendus et l'intériorisation de la norme de réciprocité.

Mots clés : autisme, Asperger, Goffman, jeunes adultes, université, études postsecondaires, soutien social, interactions sociales, dissimulation, dévoilement, réciprocité.

## INTRODUCTION

Malgré sa popularité grandissante, le soutien social fait l'objet de nombreux débats concernant sa conceptualisation et son opérationnalisation. Le concept de soutien social a été initialement utilisé dans les milieux du travail social et de la psychologie (Carpentier et White, 2001, p. 278). En sociologie, de nombreux auteurs et autrices se sont intéressés à ce concept à partir des travaux d'Émile Durkheim. Selon Song et ses collègues (2011), le soutien social englobe « *the aid – the supply of tangible or intangible resources – individuals gain from their network members* » (p. 118). La notion de réseau social fait référence au réseau personnel et inclut « *all those with whom a person interacts on an informal basis (people mutually recognized enough to have a conversation)* » (Walker *et al.*, 1993, p. 73). Le soutien social s'ancre dans un système plus complet de relations sociales et doit être compris comme un processus dynamique. Les liens entre la personne et son réseau social ne sont pas figés, les acteurs et actrices doivent sans cesse s'ajuster et renégocier les liens afin qu'ils persistent dans le temps (Carpentier et White, 2001). L'acteur social participe ainsi à la création des relations de soutien dans la toile de son réseau social.

En parallèle, des idées persistent quant aux capacités d'action des personnes en situation de handicap. En effet, avoir un handicap est souvent perçu comme étant automatiquement associé à un besoin d'aide et de soutien social (Beckett, 2007; Begum, 1992). Les personnes en situation de handicap qui reçoivent du soutien ou des soins

sont également souvent représentées comme passives et faibles (Morris, 1991). Or, ces représentations sociales des personnes en situation de handicap omettent non seulement qu'elles peuvent donner du soutien à des personnes de leur réseau social, mais également qu'elles jouent un rôle actif important dans le maintien des relations qu'elles ont avec les personnes qui leur fournissent des soins (Tronto, 1993). À cet égard, Thomas (2004) propose une approche relationnelle du handicap qui situe la responsabilité de l'exclusion quotidienne vécue par les personnes en situation de handicap au niveau de la société, mais plus spécifiquement auprès des personnes non handicapées<sup>1</sup>. Ces personnes occupent des positions de privilège et de pouvoir autant à l'échelle macrosociale que microsociale. Cela permet de comprendre le handicap comme un phénomène social-relational, qui émerge des interactions et des relations entre des personnes en situation de handicap et des personnes non handicapées. À ce sujet, Thomas (2004) explique que le handicap peut être appréhendé comme découlant des interactions entre des individus et des groupes en situation de pouvoir « *because of their non-impaired social status and those who are relatively powerless because they have been marked out as problematically different, as inferior, because of their physical or cognitive characteristic* » (p. 23). L'ensemble des relations sociales a pour effet d'exclure et de désavantager les personnes en situation de handicap, tout en promouvant l'inclusion et en privilégiant les personnes non handicapées.

Sur ce point, la situation des personnes autistes soulève des questions intéressantes. En effet, des représentations sociales courantes dans les discours populaires et même dans certains milieux de l'éducation et de l'intervention présentent ces personnes comme

---

<sup>1</sup> Il s'agit de la traduction des termes que Thomas utilise dans cet article. Thomas parle de « *non-impaired people* ».

des êtres asociaux, qui s'attachent peu (Harrisson et St-Charles, 2017) et préfèrent l'isolement aux interactions sociales (Mazurek, 2014). Contrairement à ces représentations, des études démontrent que plusieurs ont des amis et amies (Mazurek, 2014), plusieurs tissent des liens d'amitié sur les forums en ligne ou les médias sociaux (Bargiela *et al.*, 2016; Mazurek, 2013), mais plusieurs rencontrent également des difficultés à tisser et maintenir ce type de relations (Mazurek, 2013, Müller *et al.*, 2008). Ces difficultés sont décrites par la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) comme des « symptômes » caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme<sup>2</sup> (TSA) et touchent les sphères de la communication sociale et des interactions sociales (American Psychiatric Association [APA], 2013). À cet égard, Damian Milton (2012), sociologue autiste, s'intéresse d'un point de vue critique à ces difficultés individuelles et en montre le caractère profondément relationnel. Il souligne la fausse prémisse selon laquelle un ensemble défini de normes sociales et de règles existent et sont connues de tous et toutes. Milton nomme le « problème de la double empathie » (*double empathy problem*) des situations où des personnes « *of different dispositional outlooks and personal conceptual understandings* » (Milton, 2012, p. 884) tentent de communiquer ensemble. Milton explique qu'il s'agit d'un problème de double empathie, car les personnes autistes et les personnes non autistes en font l'expérience. Les problèmes de communication et de compréhension émergent « *in the social interaction between two differently disposed social actors* » (*Ibid.*). La distinction est que les personnes non autistes vivent ces problèmes de communication comme étant inhabituels, alors que pour les personnes

---

<sup>2</sup> Des personnes autistes critiquent l'utilisation de ce terme, s'opposant à la vision de l'autisme comme étant un trouble et souhaitant plutôt mettre de l'avant les forces associées à cette condition et célébrer l'identité autiste (Runswick-Cole, 2014). Ce terme est utilisé dans ce mémoire uniquement lorsqu'il est question de la catégorie diagnostique du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.

autistes il s'agit d'une expérience courante. Milton fait alors le lien entre l'anormalité et la stigmatisation, mentionnant que lorsqu'il y a une rupture lors de l'interaction sociale ou une tentative ratée de s'aligner vers des expressions de sens, la personne qui considère ses comportements « normaux » peut stigmatiser, juger et inférioriser la personne qui s'écarte de cette norme intériorisée.

Explorer les échanges de soutien à partir de la perspective de personnes autistes

Au Québec, selon les statistiques colligées par l'Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap (AQICESH), de plus en plus d'étudiants et d'étudiantes autistes déclarent aux services de soutien de leur université leur condition<sup>3</sup> (Gagné et Tremblay, 2018). L'arrivée à l'université constitue souvent une étape lors de laquelle les personnes autistes peuvent avoir besoin de plus de soutien, autant pour la réussite éducative que pour la création et le maintien de nouvelles relations (Bargiela *et al.*, 2016). De plus, il peut s'agir d'une période propice à la création de nouvelles relations, autant auprès de nouveaux camarades de classe, de professeurs et professeures que du personnel des services aux étudiants et étudiantes en situation de handicap. Les actions que les adultes autistes font pour obtenir et donner du soutien dans ce contexte apparaissent comme un objet d'étude intéressant.

Dans le cadre de ce mémoire, je me pencherai sur la question de recherche suivante : quels sont les échanges de soutien entre de jeunes adultes autistes et les membres de

---

<sup>3</sup> Des étudiants et étudiantes reçoivent leur diagnostic durant leurs études universitaires, ce qui leur permet subséquemment d'avoir accès aux mesures d'accommodement ou de soutien offertes par l'établissement d'enseignement.

leur entourage et comment gèrent-ils les difficultés ou les tensions dans les interactions sociales? Les objectifs poursuivis viseront dans un premier temps à analyser les situations d'échanges de soutien rapportées par de jeunes adultes autistes en tenant compte des difficultés et tensions rencontrées dans les situations sociales afin, dans un deuxième temps, de dégager les stratégies qu'ils déploient pour faire face ou contourner ces tensions et malentendus.

Ce mémoire se compose de cinq chapitres. En premier lieu, une recension des écrits permettra de décrire brièvement l'autisme et de dresser un portrait des connaissances sur le soutien social que reçoivent ou fournissent les adultes autistes. Le cadre théorique interactionniste de Goffman, en particulier ses travaux sur le stigmate et la gestion du dévoilement et des tensions lors des interactions sociales, sera par la suite présenté. Le troisième chapitre présentera la méthodologie utilisée ainsi que les caractéristiques des participantes et du participant interrogés. Les résultats seront présentés au Chapitre 4 et porteront notamment sur l'expérience de dissimulation ou de dévoilement de l'autisme, les stratégies de gestion des interactions sociales et des tensions pouvant survenir en situations sociales ainsi que l'importance du partage d'expériences pour favoriser les échanges de soutien et faciliter les interactions sociales. Les résultats seront discutés au Chapitre 5, qui se terminera sur une réflexion portant sur le rôle que les personnes neurotypiques<sup>4</sup> pourraient jouer pour faciliter les interactions sociales.

---

<sup>4</sup> Décrit les personnes dont le « *cognitive profile corresponds to the established norm* » (Legault et al., 2021, p. 12847). À l'opposé, « *the group (or groups) whose cognitive profile deviates from that norm and does not benefit from the same epistemic power and cognitive privilege is sometimes known as "neuroatypical", but more commonly as "neurodivergent."* » (Ibid.). Les personnes autistes font partie des personnes considérées comme étant neuroatypiques ou neurodivergentes.

## CHAPITRE I

### RECENSION DES ÉCRITS

Ce premier chapitre est composé de deux sections. La première dresse un bref portrait de l'autisme en abordant l'historique de la catégorie diagnostique usuelle de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA), la construction sociale de la catégorie diagnostique, la prévalence de l'autisme au Canada et aux États-Unis et la diversité des profils des personnes autistes. La deuxième section fait un bref survol des recherches portant sur les besoins et les échanges de soutien social dans le contexte de l'autisme en abordant les soutiens informels et les soutiens formels. Trois constats peuvent être dégagés : 1) l'importance du soutien fourni par les membres de la famille, 2) l'appréciation du soutien entre pairs et paires et 3) l'inaccessibilité ou l'inadéquation des soutiens formels.

#### 1.1 L'autisme

##### 1.1.1 Historique de la catégorie diagnostique

En 1911, Eugen Bleuler décrit l'autisme comme une dimension sévère de la schizophrénie (Beaulne, 2012, p. 44). L'émergence de l'autisme comme une catégorie diagnostique apparaît dans les années 1940, après que Léo Kanner ait décrit en 1943 l'autisme infantile précoce comme une maladie rare affectant des enfants présentant une inaptitude à établir des relations « normales » avec autrui, un évitement du regard, des troubles du langage, des comportements stéréotypés et un besoin de maintenir un

environnement stable et inchangé (Chamak, 2010a, p.150). Durant les années 1950 à 1970, l'autisme est classé dans la catégorie psychose ou schizophrénie, étant considéré comme une forme sévère de schizophrénie infantile (Beaulne, 2012). La catégorie des troubles globaux du développement<sup>5</sup> est introduite pour la première fois dans la troisième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-III) en 1980 et on assiste à un élargissement des critères diagnostiques de l'autisme dans les années 1990.

Depuis la publication en 2013 du DSM-5, le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié sont regroupés sous l'appellation trouble du spectre de l'autisme (TSA), qui traduit l'idée qu'il s'agit d'un continuum autistique avec différents niveaux de sévérité. Selon les critères diagnostiques du DSM-5, l'autisme est une condition neurodéveloppementale qui entraîne des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales ainsi que des comportements, activités ou intérêts restreints et répétitifs (APA, 2013). La cinquième édition du DSM identifie trois niveaux de sévérité du TSA, qui se distinguent selon le niveau de soutien requis pour les déficits dans la communication sociale et les interactions sociales ainsi que les comportements restreints et répétitifs. Le niveau 1 requiert un soutien, le niveau 2 requiert un soutien important et le niveau 3 requiert un soutien très important. Certaines personnes autistes critiquent cette idée de niveaux de sévérité, soulignant qu'il n'existe pas de seuils clairs permettant de

---

<sup>5</sup> Cette catégorie inclut cinq sous-groupes : a) l'autisme infantile; b) l'autisme infantile au stade résiduel; c) le trouble global du développement débutant dans l'enfance; d) le trouble global du développement débutant dans l'enfance au stade résiduel et e) le trouble global atypique du développement (APA, 1980).

distinguer les différents niveaux (Giles, 2014), ce qui laisse place à la subjectivité des professionnels et professionnelles qui font l'évaluation diagnostique.

Suscitant plusieurs débats en ce qui concerne sa validité diagnostique et ses distinctions avec l'autisme dit « de haut niveau de fonctionnement<sup>6</sup> », le syndrome d'Asperger a fait son apparition dans le DSM-IV avant de disparaître dans le DSM-5 pour être inclus dans la catégorie plus générale du TSA (de Giambattista *et al.*, 2019). Dans le DSM-IV, les critères qui différenciaient le syndrome d'Asperger du trouble autistique étaient l'absence d'altérations du langage non verbal et l'absence de difficultés cognitives et socio adaptatives (Poirier et Forget, 1998). En ce qui concerne l'autisme de « haut niveau de fonctionnement », il ne s'agit pas d'un terme utilisé dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, mais il est fréquemment utilisé pour identifier des personnes qui ont reçu un diagnostic de TSA ou de trouble envahissant du développement non spécifié et qui ont des capacités intellectuelles moyennes ou supérieures à la moyenne, c'est-à-dire qui ont un quotient intellectuel supérieur à 70 (de Giambattista *et al.*, 2019).

Les changements dans les critères diagnostiques ainsi que la disparition de la catégorie du syndrome d'Asperger ont été accueillis de diverses façons par les personnes concernées. En effet, des personnes ont accueilli les changements positivement, jugeant qu'il s'agissait d'un pas en avant pour favoriser un sentiment d'appartenance plus fort au sein de la communauté autiste dans son ensemble (Giles, 2014). De plus, certaines

---

<sup>6</sup> Cette expression est critiquée par certaines personnes autistes qui sont d'avis que concevoir le spectre de l'autisme comme allant d'un bas niveau de fonctionnement à un haut niveau de fonctionnement est trop simpliste, capacitiste et infériorisant pour une part d'entre elles (Bottema-Beutel *et al.*, 2021; Kenny *et al.*, 2016, p. 449).

personnes ont dit qu'elles utilisaient déjà les termes syndrome d'Asperger et autisme de « haut niveau de fonctionnement » de façon interchangeable. À l'inverse, des personnes s'opposaient fortement à la disparition de la catégorie du syndrome d'Asperger, notamment car elles craignaient ne pas recevoir de diagnostic avec les nouveaux critères et conséquemment perdre l'accès à des services auxquels elles avaient accès grâce à leur diagnostic. Elles craignaient également qu'avec une seule catégorie diagnostique, les services offerts ne soient plus suffisamment adaptés aux besoins variés de la population desservie (Spillers *et al.*, 2014). De plus, des personnes expliquaient avoir bâti une culture Aspie<sup>7</sup> qui se distinguait de la culture autiste et avoir réussi à ce que le syndrome d'Asperger soit perçu positivement dans les médias et la culture populaire, notamment en identifiant des figures historiques telles qu'Albert Einstein comme étant Asperger (Giles, 2014). Ces personnes s'opposaient à la disparition de la catégorie diagnostique du syndrome d'Asperger, car cela faisait partie intégrante de leur identité et elles craignaient être traitées plus négativement par la société en portant l'étiquette d'autisme (*Ibid.*; Spillers *et al.*, 2014).

### 1.1.2 Construction sociale de la catégorie diagnostique

Des chercheurs et chercheuses soulignent la variabilité de la catégorie diagnostique de l'autisme entre les cultures et à travers le temps (Borelle, 2013; Silverman, 2008). Les pratiques diagnostiques découlent des instruments disponibles, des valeurs d'une société, des différences culturelles à un moment donné et seraient influencées par la limite changeante entre ce qui est considéré normal ou problématique par les individus, les professionnels et professionnelles et la société dans son ensemble (Chamak et

---

<sup>7</sup> Culture des personnes Asperger.

Bonniau, 2013). À titre d'exemple, en France, la stigmatisation reliée à l'autisme a incité pendant plusieurs années l'évitement de ce diagnostic par les psychiatres (*Ibid.*). Daley (2002) défend l'importance de réaliser des études sur l'autisme dans des pays non occidentaux afin de saisir de quelles façons l'évolution de cette condition et les symptômes qui y sont associés sont façonnés par la culture.

Borelle (2013) suggère d'appréhender la question de la qualification médicale de l'autisme comme un enjeu micropolitique impliquant les parents, les professionnels et professionnelles de la santé et les personnes autistes. Selon Borelle, il s'agit d'un enjeu politique, car il existe des relations de pouvoir entre les différents acteurs et actrices concernés par la qualification médicale des troubles ainsi que des capacités d'agir et des légitimités différentes (Borelle, 2013, p. 174). Dans certains pays, dont la France, l'autisme s'est imposé comme un enjeu de santé publique important et comme sujet bénéficiant d'une grande attention médiatique, ce qui fait en sorte que l'obtention d'un diagnostic d'autisme permet l'accès à des ressources fort convoitées (*Ibid.*, p. 354). Un pédopsychiatre peut conséquemment produire deux types de diagnostics qui ont des visées différentes. Le premier, destiné aux personnes autistes ou à leurs parents, est considéré comme plus juste d'un point de vue médical, alors que le second, destiné à l'administration, peut être orienté afin de faciliter les démarches relatives à la reconnaissance du handicap et à l'accès à des ressources (*Ibid.*, p. 367).

En ce qui concerne la conceptualisation de l'autisme et ses représentations sociales dans l'espace public et le domaine de la recherche, certaines personnes autistes font la promotion de la neurodiversité, concept méconnu avant les années 1990 et qui a été

introduit par la sociologue Judy Singer<sup>8</sup> (Chamak, 2010b, p.108). L'autisme n'est pas une maladie, mais plutôt une différence, un autre mode de fonctionnement neurologique (Chamak, 2010a, p. 157). Le mouvement pour la neurodiversité est basé sur une approche centrée sur le cerveau de la personne, selon laquelle les croyances, désirs et émotions peuvent être expliqués en termes cérébraux ou neurochimiques (Ortega, 2009, cité dans Runswick-Cole, 2014, p.1120). L'autisme est une variation neurologique qui implique des façons différentes de penser, socialiser, communiquer et ressentir les choses (Jaarsma et Wellin, 2012). Toutefois, d'un point de vue moral et politique, les militants et militantes autistes affirment que les différences dans le fonctionnement neurologique sont comparables aux différences entre les races, les genres ou la sexualité (*Ibid.*), au sens où les personnes autistes devraient avoir les mêmes droits que les personnes neurotypiques, elles ne devraient pas être discriminées en raison de leur différence neurologique. Certains chercheurs et chercheuses en sciences cognitives adoptent la notion de neurodiversité.

### 1.1.3 Prévalence

La prévalence annuelle de l'autisme chez les enfants âgés de 1 à 17 ans a augmenté dans le temps, passant de moins de 1/1000 en 2000-2001 à plus de 4/1000 en 2014-2015 (Diallo *et al.*, 2017, p. 9). Selon l'Agence de la santé publique du Canada, la prévalence chez les enfants et adolescents et adolescentes âgés de 5 à 17 ans est de 1 sur 66 (Ofner *et al.*, 2018, p. 9). La prévalence à vie serait de 1,4% selon le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (Diallo *et al.*, 2017, p. 9). Selon les estimations de prévalence et les chiffres dans la population, Shattuck et ses

---

<sup>8</sup> La mère et la fille de Judy Singer avaient reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger et Judy Singer elle-même croyait avoir des caractéristiques autistiques (Chamak, 2010b, p.108).

collègues (2012) estiment qu'environ 4900 Canadiens autistes atteignent leurs 18 ans chaque année. Le taux de prévalence de l'autisme au Canada auprès des enfants et des adultes est estimé à 1 sur 94 (Santé Montréal, 2021). Aux États-Unis, les Centers for Disease Control and Prevention ont estimé en 2016 que la prévalence chez les enfants de 8 ans était de 1 sur 54 (Baio *et al.*, 2018). La prévalence rapportée est plus élevée chez les garçons que chez les filles (Ofner *et al.*, 2018, p. 10). En effet, en 2015, les diagnostics de TSA étaient quatre fois plus élevés chez les garçons que chez les filles, soit 1 garçon sur 42 comparativement à 1 fille sur 165. Certains chercheurs et chercheuses soulèvent toutefois la possibilité d'une sous-évaluation des femmes autistes en raison notamment de critères diagnostiques majoritairement pensés et validés à partir des expériences et caractéristiques de sujets masculins ainsi que des obstacles supplémentaires auxquels seraient confrontées les femmes dans leur démarche pour obtenir un diagnostic (Baldwin et Costley, 2016; Bargiela *et al.*, 2016; Hull *et al.*, 2017).

#### 1.1.4 Diversité des profils des personnes autistes

Il est important de souligner que les personnes autistes ne forment pas une population homogène, mais plutôt une population hétérogène, composée d'une grande diversité de profils et de personnes qui ont des expériences singulières. Les connaissances sur les personnes autistes non parlantes demeurent très partielles, notamment car la majorité des études portent sur les personnes autistes parlantes et à « haut niveau de fonctionnement », compte tenu de la facilité de les évaluer en utilisant des outils d'évaluation standards (Tager-Flusberg et Kasari, 2013). Des chercheurs et

chercheuses suggèrent qu'entre 25 à 30% des enfants autistes demeurent non verbaux<sup>9</sup> ou minimalement verbaux au moment de commencer l'école primaire (*Ibid.*). De plus, une grande proportion d'enfants autistes aurait un déficit dans le vocabulaire réceptif et la compréhension même à l'âge scolaire (Courchesne *et al.*, 2016). Or, plusieurs tests visant à mesurer les capacités intellectuelles reposent sur les habiletés de compréhension et d'expression verbales, autant dans les sous-tests verbaux que les sous-tests non verbaux (Soulières, 2020). Soulières (2020) remarque que le niveau d'intelligence mesuré chez les personnes autistes varierait d'un instrument à l'autre de façon beaucoup plus importante que dans la population générale. Ainsi, certains enfants autistes non verbaux présenteraient des capacités de raisonnement intactes, qu'ils peuvent démontrer lorsqu'évalués avec du matériel qu'ils peuvent traiter.

Les recherches indiquent de grandes variations dans les taux d'emploi des personnes autistes, notamment en raison de différences de taille et de composition des échantillons (Wei *et al.*, 2015). Selon une analyse secondaire des données de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* de 2012, réalisée par l'Office des personnes handicapées du Québec, 16,3% des individus âgés de 15 à 64 ans présentant une incapacité liée au développement<sup>10</sup> étaient en emploi (Deslauriers, 2017, p. 15). Selon les données recueillies par Couture (2016) au Québec auprès de 209 adultes autistes, 40% rapportaient travailler à temps plein ou ne plus être aux études et travailler à temps partiel ou comme travailleur ou travailleuse autonome. Selon une autre analyse

---

<sup>9</sup> Il s'agit des termes utilisés par les chercheurs et chercheuses dans ces études.

<sup>10</sup> Cette catégorie regroupait « problème ou trouble de développement diagnostiqué comme la trisomie, l'autisme, le syndrome [d'A]sperger ou un trouble mental dû à un manque d'oxygène à la naissance, peu importe le niveau de difficulté ou la fréquence des limitations des activités quotidiennes déclar[e] » (Deslauriers, 2017, p. 43).

secondaire des données de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* de 2012<sup>11</sup>, le taux d'emploi des adultes autistes était de 14,3% (Zwicker *et al.*, 2017). Le taux d'activité sur le marché du travail, c'est-à-dire les personnes en emploi ou en recherche d'emploi, s'élevait à 23,8% chez les personnes âgées de 15 à 64 ans présentant une incapacité liée au développement (Deslauriers, 2017, p. 15). Le taux d'emploi des adultes canadiens présentant un trouble développemental, ce qui incluait l'autisme, était de 22,3% en 2012, comparativement à 73,6% dans la population générale (Bizier *et al.*, 2015). En ce qui concerne les sources de revenus, l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement* de 2010-2011 révélait que 64% des personnes présentant une incapacité de type développemental recevaient une prestation d'assistance sociale (Olivier, 2017, p. 16). Au Canada, en 2012, le revenu d'emploi annuel médian des personnes autistes était de 2900\$ et le revenu d'emploi annuel moyen était de 6700\$ (Zwicker *et al.*, 2017).

En ce qui concerne le niveau d'éducation et de diplomation, une analyse secondaire des données de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* de 2012 révèle que 67,6% des personnes autistes n'avaient pas obtenu leur diplôme d'études secondaires (Zwicker *et al.*, 2017). En ce qui concerne le plus haut niveau de diplomation, 27,9% des personnes autistes avaient reçu un diplôme d'études secondaires et 4,5% avaient un diplôme d'études postsecondaires. Les données sur les adultes autistes étant très partielles au Québec, on ignore quelle proportion des adultes autistes atteignent les études postsecondaires. On constate tout de même qu'un nombre croissant de jeunes adultes autistes ont déclaré dans les dernières années leur diagnostic aux services de soutien de leur université (Gagné et Tremblay, 2018). Lors de l'année scolaire 2011-2012, 64

---

<sup>11</sup> Une limite de cette enquête est qu'elle inclut seulement les personnes vivant dans des ménages privés et n'incluent pas les personnes vivant dans des institutions.

étudiants et étudiantes des universités québécoises ont déclaré avoir un trouble envahissant du développement<sup>12</sup> (Gagné et Tremblay, 2012). En quelques années, le nombre d'étudiants et étudiantes universitaires déclarant avoir un diagnostic de TSA a plus que doublé, passant de 82 étudiants et étudiantes lors de l'année scolaire 2013-2014 à 289 étudiants et étudiantes lors de l'année scolaire 2018-2019 (Gagné et Tremblay, 2014; Gagné *et al.*, 2019).

## 1.2 Autisme et soutien social

Malgré le fait que de plus en plus d'enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme vieillissent et se dirigent vers l'âge adulte (Shattuck *et al.*, 2012), on connaît peu de chose sur l'expérience des adultes autistes. En effet, la majorité des recherches s'intéressent aux expériences des enfants (Griffith *et al.*, 2012; Piven et Rabins, 2011). En ce qui a trait aux recherches portant sur les services de soutien destinés aux adultes autistes, il s'agirait d'un secteur de recherche sous-développé et peu documenté (voir à cet effet la revue de littérature de Shattuck et ses collègues, publiée en 2012). Griffith et ses collègues (2012) soulignent que les expériences des adultes Asperger au milieu de l'âge adulte font l'objet de très peu d'études, encore plus spécifiquement quand il est question de leurs expériences avec les services professionnels d'accompagnement ou de soutien. La majorité des études qui abordent le soutien social fourni aux adultes autistes portent sur les expériences de leurs parents leur fournissant des soins (ex. :

---

<sup>12</sup> Alors que les troubles envahissants du développement (TED) était le terme dans le DSM-IV qui englobait le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement – non spécifié, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance, avec la publication du DSM-5 en mai 2013, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance ne font plus partie de la catégorie du trouble du spectre de l'autisme, alors que le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du comportement – non spécifié sont maintenant regroupés sous le terme trouble du spectre de l'autisme.

Burke et Heller, 2016; McKenzie *et al.*, 2017; Spiers, 2015; Vogan *et al.*, 2014). Ces études n'ont pas cherché à savoir si les adultes autistes fournissaient également du soutien à leurs parents ou à recueillir les points de vue des adultes autistes sur le soutien fourni par leurs parents, se limitant à documenter une seule direction de l'échange de soutien et à rendre compte uniquement du point de vue des parents.

### 1.2.1 Soutien informel : importance de l'implication des membres de la famille

Les parents interrogés par Spiers (2015) rapportaient jouer un rôle clé dans la transition vers la vie adulte de leur enfant en jouant notamment le rôle de coordinateur. Ce rôle visait à s'occuper de la planification et de l'obtention des services de santé et de services sociaux et à trouver des opportunités en matière d'emploi et d'éducation. Les parents remplissaient ce rôle en l'absence de service formel ou en raison de services qui selon eux ne remplissaient pas les besoins de leur enfant. En Ontario, la majorité des parents interrogés par Carter et ses collègues (2013) se considéraient comme la plus grande source de soutien pour leur enfant adulte. Bien qu'ils étaient reconnaissants des services de répit et des activités sociales que leur enfant pouvait faire avec des travailleurs sociaux et travailleuses sociales, les parents s'inquiétaient de l'accès au soutien de leur enfant lorsqu'ils vieilliraient et ne pourraient plus lui fournir le soutien dont il a besoin. À ce sujet, la majorité des sœurs et frères interrogés par Tozer et Atkin (2015) relataient devenir de plus en plus impliqués dans les soins ou les soutiens offerts à leur frère ou sœur autiste en raison du vieillissement de leurs parents.

Les étudiants et étudiantes autistes fréquentant un établissement d'enseignement supérieur interrogés par Lei et ses collègues (2019) mentionnaient que les membres de leur famille leur fournissaient du soutien plus fréquemment que leurs amis et amies ou d'autres personnes de leur réseau social. En ce qui concerne la perception de la qualité du soutien reçu, les personnes mentionnaient que le soutien reçu des membres de la famille était de meilleure qualité que celui provenant des amis et amies ou d'autres

personnes de leur réseau social. Certaines personnes autistes avaient besoin de plus de soutien au début du collège et leurs parents leur fournissaient du soutien instrumental et émotionnel (Anderson et Butt, 2017).

Selon une analyse secondaire de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* de 2012, la majorité du soutien que les personnes autistes recevaient pour réaliser leurs activités de la vie quotidienne provenait de membres de la famille, d'amis et amies ou de voisins et voisines (Zwicker *et al.*, 2017). Moins du tiers du soutien provenait d'une organisation rémunérée. En l'absence de soutien formel adéquat, plusieurs personnes autistes ayant des problèmes de santé mentale expliquaient qu'elles comptaient uniquement sur le soutien des membres de la famille et d'amis et amies (Camm-Crosbie *et al.*, 2019). Le fait de dépendre uniquement de ce soutien engendrait des sentiments conflictuels. En effet, des personnes se sentaient coupables de demander autant de soutien à leurs proches, se sentant comme un fardeau, et d'autres expliquaient ne pas demander d'aide par crainte d'être vues comme un fardeau.

D'Astous (2017) s'est intéressée aux besoins actuels et futurs de soutien des adultes autistes en réalisant une collecte de données mixtes. Pour le volet quantitatif, 74 adultes autistes ont rempli des questionnaires. Le volet qualitatif portait sur un sous-échantillon des adultes autistes ayant participé au volet quantitatif ainsi que des parents, conjoints et conjointes et membres de la fratrie de ce sous-échantillon d'adultes autistes. Ce sous-échantillon était composé de 49 personnes, dont 21 adultes autistes, 16 parents, 4 conjoints et conjointes et 8 membres de la fratrie. Les parents offraient du soutien instrumental, émotionnel et de la sécurité aux adultes autistes (d'Astous, 2017). Quelques adultes autistes avaient eu des relations conflictuelles avec les membres de leur famille durant l'enfance. Pour certains, ces relations conflictuelles avaient perduré à l'âge adulte, ce qui avait conduit à l'absence de soutien social de la part des membres de la famille. Toutefois, certains avaient observé des améliorations de leurs relations

avec les membres de la famille à l'âge adulte à la suite de la réception du diagnostic et indiquaient recevoir dorénavant du soutien émotionnel de ces derniers. En ce qui concerne les relations amoureuses, quatre hommes autistes étaient dans une relation de couple durable avec des femmes et disaient que leur conjointe leur fournissait la majorité du soutien social qu'ils recevaient, en plus d'être la personne avec laquelle ils avaient la majorité de leurs interactions sociales. Les couples décrivaient recevoir très peu ou aucun soutien extérieur, notamment en raison de l'âge de leurs parents ou des distances géographiques avec les membres de leur fratrie, ce qui avait mené à une diminution du soutien familial. Les frères et sœurs disaient fournir moins de soutien social à leur frère ou sœur autiste à l'âge adulte que durant leur enfance, alors que le soutien principal qui était encore fourni était le soutien émotionnel.

### 1.2.2 Soutiens entre pairs et paires

Des personnes autistes faisant partie de groupes de soutien de personnes autistes mentionnaient que ces groupes leur fournissaient l'opportunité de rencontrer et d'interagir avec d'autres personnes autistes et de constater qu'elles vivaient des expériences et difficultés similaires (Hillier *et al.*, 2007; Müller *et al.*, 2008). Ces groupes leur permettaient aussi de discuter de leurs difficultés sociales et interpersonnelles dans un environnement où elles se sentaient confortables (Hillier *et al.*, 2007; Jantz, 2011). Plusieurs personnes autistes rejoignaient ces groupes afin de se faire des amis et amies et de ressentir un sentiment d'appartenance à la communauté autiste (Punshon *et al.*, 2009). Plusieurs participants et participantes de l'étude de Jantz (2011), portant sur 35 adultes Asperger, mentionnaient les désirs d'à la fois recevoir et donner du soutien et trouvaient que les groupes de soutien leur permettaient d'en apprendre au sujet du syndrome d'Asperger et de recevoir des conseils pour leurs difficultés et défis respectifs. Cela fait écho aux 23 étudiantes et étudiants aux études postsecondaires interrogés par Van Hees et ses collègues (2015), qui appréciaient la

possibilité de discuter d'éventuelles solutions aux difficultés rencontrées avec d'autres étudiants et étudiantes autistes dans un groupe de soutien.

Des personnes autistes qui participaient à des programmes de mentorat appréciaient également leur expérience. Des personnes autistes rapportaient être satisfaites du soutien qu'elles recevaient par le biais du programme de mentorat entre pairs et paires auquel elles s'étaient inscrites à l'université. À titre d'exemple, en Australie, des étudiants et étudiantes autistes étaient jumelés avec un étudiant ou une étudiante aux cycles supérieurs qui étudiait en psychologie, orthophonie, ergothérapie ou travail social, pour une rencontre hebdomadaire d'une heure (Siew *et al.*, 2017). Les personnes autistes avaient apprécié leur participation au programme, notamment car elles avaient reçu du soutien individualisé répondant à leurs besoins spécifiques ainsi que du soutien pratique, tel que des conseils pour régler des problèmes, de l'information sur le fonctionnement de l'université et sur d'autres sources de soutien ou ressources disponibles. Afin d'être satisfaites du programme de mentorat, les personnes autistes disaient que les mentors et mentores devaient être à l'écoute et comprendre leurs besoins, buts et aspirations de carrière, avoir une bonne connaissance de l'autisme, être flexibles et adapter leur approche à leurs besoins (Nguyen *et al.*, 2020). Les programmes avaient comme avantage de fournir un environnement sécuritaire, où les personnes autistes pouvaient pratiquer leurs habiletés sociales avec leurs mentors et mentores sans crainte de jugement (Martin *et al.*, 2017; Roberts et Birmingham, 2017). Les programmes permettaient également aux personnes autistes, guidées par leur mentor ou mentore, de prendre conscience de leurs forces et des sphères de vie où elles s'étaient améliorées tout au long du programme. En plus de rencontres individuelles avec leur mentor ou mentore, les programmes de mentorat incluaient souvent des séances de discussion avec les autres personnes autistes participant au programme, ce qui permettait de bâtir de nouveaux liens, souvent autour d'intérêts ou de loisirs partagés (Nguyen *et al.*, 2020).

Des programmes de mentorat peuvent également rassembler des mentors et mentores et des mentorés et mentorées autistes. Par exemple, un programme de dix semaines offert à Londres consistait en des séances hebdomadaires de discussion, dirigées par une personne facilitatrice autiste, lors desquelles de l'information sur l'autisme était partagée et des jeux de rôle pouvaient avoir lieu (Crane *et al.*, 2021). Les personnes autistes avaient apprécié que le programme soit dirigé par une personne autiste, notant que cela contribuait à avoir le sentiment de partager un « *safe space* » dépourvu de jugement et certaines relevaient que cela avait été une des motivations principales de leur participation au programme. Les personnes autistes soulignaient également que le programme avait contribué à ce qu'elles voient plus positivement l'autisme. Les personnes avaient également pu acquérir des conseils fort utiles pour leur vie de tous les jours.

### 1.2.3 Inaccessibilité et inadéquation des soutiens formels

Griffith et ses collègues (2012) se sont penchés sur les services « *mainstream* » de soutien d'adultes Asperger. Tous les participants et toutes les participantes relataient avoir essayé de s'adapter à un système de soutien qui n'était pas spécifiquement conçu pour les aider et plusieurs avaient l'impression de ne pas pouvoir trouver de services qui leur conviennent, tombant dans les brèches entre les services de santé et les services sociaux. De plus, tous les participants et toutes les participantes rapportaient que leurs tentatives d'obtenir du soutien formel étaient généralement infructueuses et ils et elles attribuaient cela au manque de connaissances sur le syndrome d'Asperger des professionnels et professionnelles de la santé et des services sociaux. Cela fait écho aux opinions des 74 adultes autistes interrogés par d'Astous (2017), qui jugeaient l'accessibilité et la disponibilité des services de soutien formel à l'âge adulte comme étant insuffisantes. Plusieurs participants et participantes mentionnaient vivre de la frustration concernant les services de soutien formel qui étaient inadéquats pour

répondre à leurs besoins. Des personnes autistes ayant des problèmes de santé mentale expliquaient quant à elles avoir de la difficulté à trouver du soutien et des traitements appropriés (Camm-Crosbie *et al.*, 2019). Le fait d'avoir à la fois un diagnostic d'autisme et un diagnostic de santé mentale les rendait non éligibles à certains services ou elles étaient jugées comme trop compliquées pour que des intervenants et intervenantes veuillent leur offrir des services. Dans certaines situations, le fait de recevoir du soutien qui était jugé comme inadéquat avait des effets négatifs sur les personnes, contribuant à ce qu'elles se sentent moins bien dans leur peau et qu'elles perçoivent plus négativement leur condition.

Les personnes autistes font face à une variété de difficultés lors de leurs études dans les établissements d'enseignement supérieur, qui sont notamment liées aux délais serrés, à la gestion d'une grosse charge de travail, aux interactions sociales en classe et à l'expérience d'intimidation et d'exclusion (Ahlström et Wentz 2014; Anderson et Butt 2017; Baldwin et Costley 2016; Bargiela *et al.*, 2016; Carter *et al.*, 2013; DePape et Lindsay, 2016; Wiorkowski, 2015). Les études postsecondaires forcent également les personnes autistes à faire face à de nombreuses nouvelles situations, un manque de structure et de prévisibilité ainsi que des changements inattendus (ex. : annulation d'un cours à la dernière minute), ce qui représente un défi pour certaines d'entre elles (Van Hees *et al.*, 2015). Le soutien est perçu par les personnes autistes comme un facteur de réussite éducative, autant au niveau académique qu'au niveau de l'établissement de nouveaux liens d'amitié et des habiletés sociales (Baldwin et Costley, 2016; Timmerman et Mulvihill, 2015). De façon générale, l'accès à des mesures d'accommodement et de soutien serait plus limité aux études postsecondaires que lors du primaire et du secondaire (Anderson et Butt, 2017; Dente et Parkinson Coles, 2012; Pillay et Bhat, 2012; Wiorkowski, 2015). Les démarches pour obtenir du soutien seraient également plus compliquées aux études postsecondaires, où les étudiants et étudiantes en situation de handicap doivent fournir à l'établissement d'enseignement

les documents nécessaires qui confirment leur handicap, s'enregistrer auprès des services aux étudiants et étudiantes en situation de handicap chaque semestre, fournir leurs recommandations concernant les accommodements spécifiques qu'ils et elles désirent et en discuter avec les services aux étudiants et étudiantes en situation de handicap (Pillay et Bhat, 2012). Au Canada, selon une analyse secondaire des données de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* de 2012, parmi les personnes autistes qui disaient avoir besoin de mesures de soutien pour leurs études, plus de 30% d'entre elles disaient ne pas recevoir de soutien de leur institution d'enseignement (Zwicker *et al.*, 2017).

En ce qui concerne le milieu de travail, l'importance d'un mentor ou d'une mentore, un milieu de travail tolérant (DePape et Lindsay, 2016) et flexible (Mawhood et Howlin, 1999) et du soutien instrumental et émotionnel de la part des proches (ex. : transport vers le lieu de travail, soutien lors de périodes de stress ou de crises) et de l'employeur ou de l'employeuse sont souvent évoqués comme des facteurs importants de maintien en emploi (Griffith *et al.*, 2012; Hillier et Galizzi, 2014). Certaines personnes autistes soulignent l'importance d'avoir accès à un soutien continu et à long terme et pas seulement à une formation ou aux services d'un tuteur ou d'une tutrice (*job coach*) au début d'un nouvel emploi (Hendricks, 2010; Nicholas *et al.*, 2017). Selon une analyse secondaire des données de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* de 2012, 45% des adultes autistes dans la population active mentionnaient avoir besoin d'au moins une mesure d'accommodement ou de soutien au travail, telle qu'un horaire de travail modifié, des tâches modifiées ou du soutien émotionnel. Malheureusement, 67% des personnes expliquaient que certaines des mesures d'accommodement ou de soutien dont elles avaient besoin n'étaient pas disponibles à leur lieu de travail et 18% disaient qu'aucune des mesures souhaitées n'était disponible. En Australie, 29% des 82 femmes autistes interrogées par Baldwin et Costley (2016) recevaient du soutien en emploi, que ce soit des accommodements dans l'environnement de travail et les tâches ou du

soutien émotionnel et de la compréhension des patrons et patronnes et collègues de travail. La même proportion de femmes souhaitait recevoir plus de soutien en emploi que ce qu'elles recevaient.

Cette recension des écrits met tout d'abord en exergue que les personnes autistes forment une population très hétérogène, ayant des situations de vie très différentes les unes des autres, notamment en ce qui concerne le niveau d'éducation et la situation d'emploi. De plus, la majorité des études sur les personnes autistes portent sur les enfants, alors que les connaissances sur les expériences des adultes autistes sont limitées. En outre, de nombreuses études se sont intéressées aux expériences des parents ou des frères et sœurs qui fournissaient du soutien social à la personne autiste dans leur famille, mais très peu de ces études se sont également intéressées aux points de vue qu'avaient les personnes autistes quant au soutien que leur fournissaient les membres de leur famille. Cette recension des écrits mène au constat qu'il est nécessaire de réaliser une telle recherche, en raison d'un manque de connaissances spécifiques, dans la littérature actuelle, sur les façons dont les adultes autistes négocient les relations sociales avec leurs proches pour échanger des soutiens et comment ils gèrent le choix du dévoilement ou de la dissimulation ainsi que l'impact de ce choix sur leurs relations.

## CHAPITRE II

### CADRE THÉORIQUE

Le cadre théorique privilégié dans ce mémoire, proposé par Erving Goffman, se compose des concepts d'identité sociale réelle ou identité sociale virtuelle, de personne discréditée ou discréditable, de carrière morale et de dissimulation ou de dévoilement. La réciprocité telle que conceptualisée par Alvin W. Gouldner et Marshall Sahlins sera également utilisée pour analyser les attentes entourant les échanges de soutien. Les travaux de Goffman, sociologue canadien américain né en 1922 et décédé en 1982, sont généralement catégorisés dans l'approche interactionniste<sup>13</sup>. Goffman s'est intéressé à diverses facettes de l'interaction sociale par la micro-analyse. Selon Goffman, l'ordre de l'interaction sociale est un objet sociologique à part entière, car les interactions sociales ont leurs propres règles et leurs propres mécanismes de régulation, qui ne peuvent pas être uniquement expliqués par les désirs individuels ou des forces macrosociales comme l'appartenance de classe ou des appareils de pouvoir (Bonicco, 2007). Les travaux de Goffman s'efforcent de décrire les principes généraux de l'ordre

---

<sup>13</sup> Dans un entretien avec Yves Winkin en 1988, Goffman a affirmé « qu'il n'y a pas d'interactionnisme symbolique » (Winkin, 1988, p. 285). Goffman rejetait donc ce terme, mais son approche s'inscrit dans le courant interactionniste.

de l'interaction ainsi que ses modes de fonctionnement en analysant différents types de situations particulières.

## 2.1 Identité sociale réelle ou identité sociale virtuelle

Dans *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963), Goffman s'intéresse à la dynamique qui existe entre des personnes « normales<sup>14</sup> » et des personnes possédant un stigmate, qui sont dans une interaction sociale et qui ont respectivement des attentes normatives quant aux comportements et attitudes des autres personnes présentes. La société crée différentes catégories de personnes et détermine les attributs qui sont attendus pour être membres de chaque catégorie (Goffman, 1963, p. 2). Chaque environnement social établit les catégories de personnes qui sont plus susceptibles d'y être présentes et permet d'interagir avec autrui sans avoir à y porter une attention particulière. Selon Goffman, lorsqu'une personne rencontre une personne qu'elle ne connaît pas, les premières apparences devraient lui permettre d'anticiper sa catégorie et ses attributs et donc subséquemment son identité sociale. Les personnes s'appuient sur les anticipations qu'elles ont concernant autrui et les transforment en attentes normatives à leur égard. Goffman fait une distinction entre l'identité sociale réelle et l'identité sociale virtuelle. L'identité sociale réelle renvoie à la catégorie à laquelle une personne appartient et aux attributs qu'elle possède vraiment, alors que l'identité sociale virtuelle est celle qu'autrui se fait d'elle en se basant sur ce que la personne projette. Lors de certaines interactions sociales, des preuves peuvent indiquer qu'une personne possède un attribut qui la rend différente des autres personnes de la catégorie à laquelle elle est associée ou qu'elle ne se conforme pas aux normes qui sont

---

<sup>14</sup> Il s'agit du terme que Goffman utilise.

imposées à cette catégorie et qu'en raison de cela elle est une personne moins désirable, voire mauvaise, dangereuse ou faible. La personne n'est plus appréhendée comme une personne à part entière, mais bien comme une « *tainted, discounted one* » (*Ibid.*, p. 3). Le stigmat<sup>15</sup> apparaît lorsqu'il y a une discordance particulière entre l'identité sociale virtuelle et l'identité sociale réelle et que la personne possède<sup>16</sup> une différence non désirée<sup>17</sup> (*undesired differentness*), qui diffère de ce qui était attendu en raison de la catégorie à laquelle elle est associée. Toutefois, si une personne a une discordance entre son identité sociale réelle et son identité sociale virtuelle, mais qu'elle est reclassée dans une catégorie qui est socialement comparable ou plus élevée, il n'y a pas apparition d'un stigmat. Goffman utilise le terme de stigmat pour décrire un attribut qui est « *deeply discrediting* » (*Ibid.*). Au contraire, les personnes qui ne s'écartent pas négativement des attentes qui leur sont attribuées en raison de la catégorie à laquelle elles semblent appartenir sont « normales ». Les personnes « normales » refusent de reconnaître les personnes qui ont un stigmat comme pleinement humaines et les discriminent de diverses façons en se basant sur une idéologie qui sert à expliquer leur infériorité. En plus de subir de la discrimination, les personnes qui ont un stigmat visible se voient refuser la pleine acceptation sociale.

---

<sup>15</sup> Dans le livre *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Goffman utilise les termes stigmat, attribut et différence pour faire référence à ce que la personne discréditable veut dissimuler ou ce qu'elle choisit éventuellement de dévoiler. De la même manière, ces trois termes seront utilisés dans ce mémoire.

<sup>16</sup> Il s'agit du terme que Goffman utilise.

<sup>17</sup> L'identité des personnes qui déterminent que la différence est non désirée sera subséquemment abordée dans la section portant sur les critiques du concept de stigmat tel que conceptualisé par Goffman.

## 2.2 Personne discréditée ou personne discréditable

Lorsqu'il y a une discordance entre l'identité sociale virtuelle et l'identité sociale réelle et que cette discordance est visible par les autres personnes présentes dans l'interaction sociale, Goffman parle d'une personne discréditée, qui doit gérer la tension, l'incertitude et l'ambiguïté qui peuvent exister entre les personnes présentes durant l'interaction sociale (*Ibid.*, p. 41). Toutes les personnes présentes peuvent ressentir un malaise, mais la personne possédant un stigmate a plus de probabilité d'être fréquemment confrontée à ce type de situations, donc elle est plus susceptible de devenir la plus habile pour les gérer (*Ibid.*, p. 19). Goffman décrit un second cas de figure, lorsque la différence que possède une personne n'est pas immédiatement apparente et qu'elle est inconnue des autres personnes présentes lors de l'interaction sociale, la personne est à ce moment-là discréditable (*Ibid.*, p. 42). Dans cette situation, l'enjeu est de gérer l'information à son sujet et la personne est confrontée à une série de questions, telles que « *to display or not to display; to tell or not to tell; to let on or not to let on; to lie or not to lie; and in each case, to whom, how, when, and where* » (*Ibid.*). Ainsi, Goffman explique que la personne discréditable a l'option de « *passing* », c'est-à-dire de dissimuler les informations sur sa réelle identité sociale et faire croire qu'elle appartient au groupe des « normaux » ou celle d'afficher sa différence, et son choix peut varier en fonction de chaque personne qu'elle croise ainsi que du contexte de l'interaction sociale.

## 2.3 Carrière morale de la personne discréditable

Selon Goffman, les personnes qui partagent le même stigmate ont généralement des expériences d'apprentissage similaires et traversent une espèce de carrière morale suivant une séquence similaire d'ajustements personnels, composée de plusieurs phases (*Ibid.*, p. 32). La première phase, que toute personne traverse, est celle lors de laquelle, à travers la socialisation, la personne apprend et intègre le point de vue des

personnes « normales » et se forge une idée générale de ce que serait sa vie si elle possédait un stigmate. La seconde phase est celle lors de laquelle la personne apprend qu'elle possède un stigmate qui la discrédite d'être considérée comme une personne « normale » et qu'elle apprend en détail les conséquences. Cette seconde phase peut se produire à différents moments dans la vie et dépend à la fois du moment que la personne a acquis la différence discréditable que du moment qu'elle l'a découverte (*Ibid.*, p. 34). Par exemple, une personne en situation de handicap en raison d'une atteinte physique congénitale (depuis sa naissance) n'aura pas le même parcours qu'une personne qui a un handicap non visible ou développe un problème de santé mentale plus tard dans sa vie. Ainsi, la chronologie et l'interaction entre les deux phases initiales ont un grand impact sur les avenues disponibles pour la personne discréditable et sur sa carrière morale. Dans le cas de figure où la personne apprend plus tard dans sa vie qu'elle possède un stigmate, son rapport aux autres personnes qui possèdent le même stigmate qu'elle risque de se modifier. C'est également dès cette phase qu'une personne peut décider de côtoyer d'autres personnes qui ont la même différence qu'elle en rejoignant des groupes de soutien ou des associations. La troisième phase consiste à « *learning how to cope* » (*Ibid.*, p. 80) avec les façons dont les personnes traitent celles qui ont la même différence qu'elles. Lorsqu'une personne s'aperçoit que sa différence est relativement non apparente, elle peut plutôt choisir de la dissimuler. La troisième phase peut donc mener à une quatrième phase, qui est celle d'apprendre comment « passer » pour une personne « normale ». Certaines personnes atteignent la cinquième et dernière phase, soit celle où elles choisissent volontairement de dévoiler leur différence. À ce moment, elle passe d'une personne qui devait gérer des informations à une personne qui doit gérer des situations sociales difficiles (*Ibid.*, p. 100).

#### 2.4 Facteurs influençant les tentatives de « *passing* »

La possibilité de faire du « *passing* » dépend avant tout de la perceptibilité du stigmate (*Ibid.*, p. 49), c'est-à-dire s'il est possible de déterminer qu'une personne possède un

stigmaté au simple coup d'œil. Par exemple, un problème de santé mentale n'est pas perceptible au simple regard, alors qu'un fauteuil roulant l'est. Trois autres éléments ont un impact sur les tentatives de « *passing* » des personnes qui veulent dissimuler un stigmaté. Le premier concerne la notoriété (*known-about-ness*), c'est-à-dire le fait que le stigmaté soit connu des autres personnes présentes dans l'interaction sociale. Les personnes avec qui la personne entre en interaction sont déjà au courant de son stigmaté, possédant des connaissances sur elle, qu'elles datent de la période avant qu'elle le dissimule ou qu'elles proviennent de rumeurs à son sujet. Le second élément est l'importunité<sup>18</sup> (*obtrusiveness*), c'est-à-dire comment le stigmaté de la personne va causer de l'interférence au flux interactionnel. Goffman donne l'exemple d'une personne aveugle qui ne dirigerait pas son visage vers les yeux des autres personnes présentes, ce qui ne respecterait pas l'étiquette de la communication et qui perturberait un des mécanismes de rétroaction utilisés durant l'interaction sociale. Le troisième élément identifié par Goffman est le foyer apparent (*perceived focus*), c'est-à-dire la ou les sphères d'activité qui sont affectées par la différence de la personne et où ses compétences ou ses qualifications sont remises en question en raison de sa condition.

## 2.5 Coûts et motifs de dissimuler ou de dévoiler sa différence

Lorsque les personnes dissimulent leur différence, elles sont confrontées à une variété de situations complexes qu'elles doivent gérer et qui mettent en exergue les difficultés et les conséquences du « *passing* ». Par exemple, dans certaines situations, la personne doit user de mensonges pour éviter le dévoilement. Les stratégies que la personne utilise pour dissimuler sa différence peuvent blesser des gens et mener à des

---

<sup>18</sup> Dans la version française du livre *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, qui a été traduite par Alain Kihm, il s'agit du terme utilisé pour traduire le terme anglais « *obtrusiveness* » (Goffman et Kihm, 1975, p. 65).

incompréhensions chez autrui. En tentant de dissimuler certaines difficultés, elle risque d'en afficher d'autres ou de donner l'impression d'en avoir d'autres. Goffman donne l'exemple d'une personne qui a un trouble de l'audition qui ne répond pas à un commentaire qui lui est adressé, et qui pourrait être perçue comme inattentive, entêtée ou distante (*Ibid.*, p. 84). De plus, lorsque la personne dissimule sa différence, elle s'expose à apprendre ce que les personnes qu'elle côtoie pensent vraiment des personnes qui ont sa différence.

Le « *passing* » peut avoir un effet considérable sur l'état psychologique de la personne qui tente de dissimuler sa différence (*Ibid.*, p. 87). Effectivement, le fait de vivre une vie qui peut s'effondrer à tout moment peut engendrer un coût psychologique énorme, associé notamment à un niveau élevé d'anxiété. La personne qui dissimule sa différence peut également ressentir un déchirement entre le groupe auquel elle appartient et le groupe auquel elle prétend appartenir. Finalement, la personne qui dissimule une différence doit être très attentive durant toute interaction sociale aux divers aspects de la situation sociale pour agir adéquatement alors que les personnes « normales » se comportent adéquatement sans y porter attention (*Ibid.*, p. 88). Ce qui fait partie de gestes routiniers irréfléchis pour les personnes « normales » peut être une gestion de problèmes pour les personnes qui ont un stigmaté. Ce ne sont pas tous les problèmes qui peuvent être gérés en se basant sur les expériences du passé, comme de nouvelles éventualités surgissent constamment, et les dispositifs de dissimulation précédemment utilisés deviennent parfois inadéquats. Confrontée à cela, la personne qui veut dissimuler une différence doit être constamment en état d'alerte dans une situation sociale donnée pour anticiper toutes les possibilités. Tous ces coûts psychologiques sont à considérer dans la décision d'une personne discréditable, à savoir si elle continue le « *passing* » ou si elle choisit plutôt de dévoiler sa différence.

En ce qui concerne le choix de dévoiler sa différence, Goffman mentionne que les implications et les coûts ne sont pas nécessairement les mêmes en fonction du niveau de proximité qui existe entre la personne qui a une différence et les personnes à qui elle veut dévoiler sa différence (*Ibid.*, p. 65). Le fait de dévoiler sa différence aura un effet sur la situation sociale qui est en cours, mais également sur les futures interactions sociales. Les personnes qui révèlent leur différence à leurs proches devront peut-être expliquer pourquoi elles ne l'ont pas révélée plus tôt et potentiellement faire face à des réactions négatives de la part de leurs proches. Si le dévoilement de sa différence à ses proches n'affecte pas leur acceptation d'elle, la personne pourra dorénavant demander de l'aide aux personnes de son réseau social intime pour l'aider à gérer certaines situations sociales. Ainsi, après avoir appris la différence, les devoirs des personnes du réseau social intime peuvent changer (*Ibid.*, p. 55). Au-delà d'être un choix purement volontaire, Goffman explique que les personnes qui ont une différence discréditable et la dissimulent sont parfois forcées de la révéler pour des raisons pratiques (*Ibid.*, p. 83). Par exemple, elles doivent parfois dévoiler leur différence à des professionnels ou professionnelles pour recevoir des services de soutien.

## 2.6 Stratégies pour maintenir les relations et gérer les tensions

Une personne qui a une différence qu'elle dissimule peut en arriver à la dernière phase de la carrière morale, celle où elle considère qu'elle est au-delà du « *passing* » et que pour s'accepter et se respecter, elle ne ressent plus le besoin de la dissimuler et elle décide de la dévoiler (*Ibid.*, p. 101). Dans ce cas, elle se met parfois à utiliser diverses stratégies pour réduire les impacts de sa différence. Il n'est plus question de la perceptibilité ou de la notoriété de son stigmaté, mais bien de l'importunité qu'il engendre. Après avoir dévoilé son stigmaté, une personne peut tout de même continuer à faire de grands efforts pour empêcher son stigmaté de « *looming large* » (*Ibid.*, p. 102) pour réduire les tensions durant l'interaction sociale et détourner l'attention de sa

différence. Goffman nomme cette attitude le « *covering* », mais les stratégies utilisées pour réduire les tensions peuvent être très similaires à celles utilisées lorsque la personne faisait du « *passing* », et parfois même identiques. En effet, les actions qui permettent de dissimuler une différence peuvent également faciliter les interactions avec les personnes qui sont au courant de la différence. Goffman précise que « *many of those who rarely try to pass, routinely try to cover* » (*Ibid.*). Tout ce qui interfère directement avec l'étiquette et les mécanismes de communication fait constamment obstruction à l'interaction et il est difficile de ne pas y porter attention. Ainsi, pour réduire les tensions lors de l'interaction sociale, les personnes qui ont un stigmate doivent en apprendre sur la structure de l'ordre de l'interaction pour savoir de quelles façons elles doivent se comporter pour minimiser l'importunité que pourrait engendrer leur différence (*Ibid.*, p. 104). Inversement, l'incapacité ou le refus de se conformer aux nombreuses normes importantes à l'étiquette de la communication en face à face peuvent avoir un effet important sur l'acceptation de la personne dans des situations sociales (*Ibid.*, p. 129).

En plus de toutes les stratégies déployées pour dissimuler sa différence ou réduire les tensions et l'importunité au flux interactionnel, d'autres stratégies sont également nécessaires pour maintenir les relations avec les personnes de son réseau social. Par exemple, pour qu'une relation se développe et se maintienne, il faut que les personnes interagissent ensemble, que ce soit par téléphone, en face à face ou à l'écrit sans qu'il y ait une trop longue période de temps qui s'écoule entre les interactions. Dans *Relations in Public: Microstudies of the Public Order* (1971), Goffman parle de « *maintenance rites* » (p. 73). Sans faire de geste pour célébrer la relation, la force du lien se détériore tranquillement, ce qui souligne l'importance de faire certaines actions de temps en temps pour revigorer la relation.

## 2.7 Réciprocité dans l'échange de soutien

Dans *Asylums: Essays on the Condition of the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates* (1961), Goffman analyse les échanges d'objets et de services entre les patients d'un hôpital psychiatrique. En raison d'une identification à la détresse ou à la situation d'un autre patient, un patient pouvait décider de volontairement en aider un autre, faisant ainsi preuve de solidarité. Cette aide était souvent « *reciprocated in some way* » (Goffman, 1961, p. 275). Goffman se réfère à Marcel Mauss<sup>19</sup> et Alvin Gouldner pour parler de cette notion de réciprocité dans l'échange. Dans ce mémoire, la notion de réciprocité de l'échange de soutien sera appréhendée en se référant à la définition de Gouldner et en suivant la typologie proposée par Sahlins.

Dans l'article « *The Norm of Reciprocity: A Preliminary Statement* » (1960), Gouldner explique que l'usage du mot réciprocité peut faire référence à deux acceptions différentes. La première renvoie à la norme de réciprocité, selon laquelle « *people should help those who help them and, therefore, those whom you have helped have an obligation to help you* » (Gouldner, 1960, p. 173). La norme de réciprocité est une norme universelle, qui est encore importante dans les sociétés contemporaines. La seconde acception renvoie à la réciprocité comprise comme « *a mutually gratifying pattern of exchanging goods and services* » (*Ibid.*, p. 170). Le concept de réciprocité fait donc autant référence à l'échange de soutien en tant que tel qu'à la norme de

---

<sup>19</sup> Dans l'*Essai sur le don* (2007), Marcel Mauss aborde la notion de réciprocité en abordant trois obligations liées à l'échange de dons. Les individus sont obligés de donner, de recevoir et de rendre. Marcel Mauss suggère dans l'*Essai sur le don* que l'action de donner est à la fois intéressée et désintéressée, volontaire et obligatoire. Le don est volontaire, car il ne peut être forcé, mais il est également obligatoire, car ne pas rendre le don va entraîner des sanctions ou des conséquences sociales.

réciprocité qui incite les individus à redonner à ceux qui leur ont offert du soutien et à avoir des attentes à l'égard des individus à qui ils en ont offert.

Dans *Stone Age Economics* (1972), Sahlins introduit le terme de réciprocité généralisée pour décrire les occasions où après avoir donné, les attentes de recevoir en retour ne sont pas spécifiques, c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'attentes quant au moment, à la quantité ou à la qualité du don ou du soutien qui sera reçu en retour. Selon Sahlins, l'altruisme et la solidarité sont derrière ce type d'échanges et la réciprocité généralisée se manifeste dans le cercle intime des proches, où les personnes partagent un lien fort ou sont impliquées dans des relations à long terme (Sahlins, 1972, p. 194). Lorsque les relations sont moins personnelles, un échange égal et plus direct est attendu, sans délai. Sahlins parle dans ces situations de réciprocité balancée ou équilibrée. Ainsi, les attentes concernant la balance de la réciprocité seraient plus élevées plus le lien émotionnel entre les personnes est faible (*Ibid.*, p. 196). Autrement dit, un fort lien émotionnel permettrait à des personnes une réciprocité généralisée, alors qu'entre des personnes partageant un lien émotionnel plus faible, la réciprocité balancée serait attendue. Sahlins parle en troisième lieu de réciprocité négative, qui se manifesterait lorsque la distance sociale entre les personnes est la plus grande et que chaque personne tente d'obtenir ce qu'elle veut, sans donner quoique ce soit en retour (*Ibid.*, p. 195). Cela décrit des actions réalisées pour obtenir un avantage utilitaire net. Les trois types de réciprocité sont situés sur un continuum, alors que la réciprocité généralisée et la réciprocité négatives sont aux deux extrêmes (*Ibid.*, p. 198).

## 2.8 Critiques du concept de stigmaté de Goffman

Des critiques du concept de stigmaté tel que conceptualisé par Goffman sont également importantes à présenter, car elles soulignent notamment que les différences qui sont discréditables varient en fonction du contexte social et que ce sont les groupes

dominants qui détiennent le pouvoir de les définir. Le stigmatisme persiste, car il aide à ce que les rapports de pouvoir ne soient pas renversés, ce que Goffman ne rend pas compte dans son analyse du stigmatisme.

Selon Coleman Brown (2013), la description du stigmatisme de Goffman signifie que toutes les différences humaines sont potentiellement stigmatisables. Dans un contexte social précis, une différence peut être désirée, mais dans un autre contexte social cette même différence peut-être non désirée (Coleman Brown, 2013, p. 148). Ce sont les personnes qui possèdent le pouvoir qui peuvent déterminer les différences qui sont désirées et celles qui ne le sont pas, donc ce qui est stigmatisé est un reflet des jugements de valeur des groupes dominants dans la société. Selon Becker et Arnold (1986), le stigmatisme est un continuum de différences non désirées, qui varie en fonction de plusieurs facteurs tels que la localisation géographique, la culture, le stade du cycle de vie et la période historique. À titre d'exemple, Coleman Brown (2013) souligne que lors de certaines périodes historiques, la société a reconnu le potentiel humain d'un plus grand bassin de personnes lorsque cela était nécessaire et a ignoré certains attributs dévalués. Par exemple, durant la Deuxième Guerre mondiale, la société a passé outre les différences entre les genres, car elle avait besoin que les femmes occupent des emplois traditionnellement masculins et les forces armées américaines ont intégré des personnes racisées lorsqu'elles ont eu besoin de plus de soldats. Ainsi, les stéréotypes ou la discrimination à l'égard d'individus stigmatisés peuvent être modifiés, mais seulement sous certaines conditions. En effet, lorsque des personnes stigmatisées détiennent de l'information précieuse ou qu'elles possèdent une expertise requise, les « normaux » découvrent que leurs attributs ne sont pas si différents ou qu'ils sont plus similaires que différents.

Coleman Brown (2013) explique que de placer la responsabilité de la stigmatisation chez les personnes stigmatisées permet aux personnes non stigmatisées de se dédouaner

du rôle qu'elles jouent réellement dans la création et la perpétuation des conditions menant à la stigmatisation de certains attributs. Pourtant, le stigmate comme problème social persiste puisqu'il continue à servir son utilité sociale d'origine, qui est de contrôler certains groupes de personnes et de veiller à ce que les rapports de pouvoir ne soient pas facilement renversés.

Gleeson (1999) critique quant à lui la prémisse de Goffman selon laquelle les interactions sociales sont le lieu à partir duquel la stigmatisation est créée et apprise, car cela fait abstraction des forces structurelles qui façonnent les notions de stigmatisation et de handicap. Selon cet auteur, ce qui se produit lors des interactions sociales découle des forces sociales, économiques et politiques.

Tyler (2018) souligne que bien que Goffman mentionne à la dernière page du livre *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963) que la stigmatisation puisse servir de moyen de contrôle social et de façon d'écarter des minorités raciales ou religieuses de la compétition, il a porté peu attention à l'origine des normes, ce qu'elles prescrivaient et comment elles pouvaient être contestées et transformées. Goffman s'intéressait à comment les règles sociales fonctionnaient et non à ce qu'elles proscrivaient. Se faisant, selon cette autrice, bien que le concept de stigmate de Goffman soit profondément ancré dans une perspective relationnelle, sa compréhension du lien entre les « normaux » et les stigmatisés est séparée des rapports de pouvoir, autant au niveau macrosocial que microsociale. Bien que Goffman défende l'idée que le stigmate découle des interactions sociales, le concept est élaboré à partir du point de vue d'un être humain « normal », qui est en position de pouvoir et qui attribue un stigmate aux personnes qui selon lui ne respectent pas les normes sociales préétablies d'apparence et de comportement (Tyler, 2018, p. 754). Ainsi, à l'époque où Goffman écrit son livre, la perspective des personnes « normales » à partir de laquelle sont ensuite subséquentement identifiées les personnes qui possèdent des stigmates est

celle d'un « *young, married, white, urban, northern, heterosexual Protestant father of college education, fully employed, of good complexion, weight, and height, and a recent record in sports* » (Goffman, 1963, p. 128). Cela fait en sorte que la probabilité est élevée que des personnes ne correspondent pas à ce profil et soient donc stigmatisées.

Tyler (2018) dénonce également que même si Goffman mentionne le coût psychologique de la stigmatisation, il ne propose pas d'alternatives au système de normes discriminantes qu'il décrit et qu'au contraire il défend l'idée que les personnes stigmatisées et les « normaux » devraient accepter les normes sociales existantes. Cette recommandation politique apparaît dans la préface ainsi que dans le dernier chapitre du livre, lorsque Goffman soutient que les personnes stigmatisées ne devraient pas contester les normes qui produisent le stigmate, mais plutôt développer des stratégies pour gérer leur stigmate dans des contextes sociaux où il pourrait apparaître, que ce soit en gérant l'information, en faisant du « *passing* » ou du « *covering* » ou en s'abstenant de « *pushing claims for acceptance much past the point normals find comfortable* » (Goffman, 1963, p. 130).

Une autre critique qui est formulée au sujet de la théorie de Goffman est qu'elle représente les personnes possédant des attributs stigmatisants comme étant impuissantes face à la vision négative que la société a à leur égard (Gill, 2001). Des travaux dans le champ des *disability studies* mettent pourtant de l'avant l'agentivité des personnes en situation de handicap et les nombreuses formes de résistance dont elles font preuve pour contester la manière dont elles sont traitées, notamment avec la « *disability pride* » (Brune *et al.*, 2014; Carnevale, 2007). D'ailleurs, Goffman n'a pas réalisé comment certains militants et militantes même à son époque parvenaient à résister à la stigmatisation et se mobilisaient pour transformer les significations de l'identité des personnes en situation de handicap (Brune *et al.*, 2014).

## 2.9 Conclusion

En somme, la discordance entre l'identité sociale réelle et l'identité sociale virtuelle, qui mène à être discréditée ou discréditable en fonction du choix de la personne, permettra d'analyser les différentes situations que doivent gérer les personnes autistes lors de chacune de leurs interactions sociales avec les personnes de leur réseau social. La carrière morale de la personne discréditable servira à identifier différentes phases que traversent les personnes autistes après avoir obtenu leur diagnostic. Les différents facteurs ayant une influence sur les tentatives de « *passing* » ainsi que les coûts de dissimuler ou de dévoiler sa différence permettront de rendre compte des implications que le choix entourant le dévoilement peut avoir sur les relations que les personnes autistes entretiennent avec les personnes de leur réseau social ainsi que sur les soutiens échangés. Les stratégies pour réduire l'importunité durant les interactions sociales lorsque la différence a été dévoilée ainsi que les efforts constants et soutenus nécessaires pour garder contact permettront d'analyser le travail de maintien des liens que font les personnes autistes pour que les relations avec les personnes de leur réseau social perdurent. Finalement, le concept de réciprocité sera mobilisé pour analyser les échanges de soutien entre les personnes autistes et les personnes de leur réseau social, car les attentes et obligations concernant la réciprocité du soutien dictent ces échanges.

## CHAPITRE III

### MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre porte sur les aspects méthodologiques de la recherche. En premier lieu, le contexte dans lequel s'inscrit ce mémoire est expliqué. Une deuxième section décrit la collecte des données en abordant le recrutement, les caractéristiques des participantes et du participant et le choix de la méthode d'entretien semi-dirigé. Une troisième section porte sur l'analyse des données.

#### 3.1 Contexte de la recherche

Ce mémoire s'inscrit dans une recherche plus large menée par Isabelle Courcy portant sur *Une démarche méthodologique adaptée pour élucider les perspectives et expériences de personnes adultes autistes pouvant rencontrer des défis dans l'utilisation du langage verbal* (2534\_e\_2018). Cette étude exploratoire a pour but de documenter les perspectives et expériences d'adultes autistes en utilisant la photographie, la vidéo ou des supports écrits. Elle aborde les intérêts, passions et loisirs, le réseau social des adultes autistes et les défis et difficultés qu'ils ont rencontrés ou rencontrent dans leur quotidien. Elle a fait l'objet d'une évaluation par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) de

l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et a reçu l'attestation éthique nécessaire (voir annexe A).

## 3.2 Collecte de données

### 3.2.1 Recrutement

Le recrutement des participants et participantes a eu lieu dans le cadre de la recherche plus large et s'est déroulé de mai 2018 à novembre 2019. À titre d'assistante de recherche, j'ai participé aux appels à la participation publiés sur des groupes Facebook regroupant des personnes autistes ou des étudiants et étudiantes universitaires ainsi que dans le bulletin de nouvelles du Service d'accueil et de soutien aux étudiants en situation de handicap (SASEH) et sur des babillards à l'UQAM. L'idée de recruter les participants et participantes principalement à l'aide des médias sociaux a été adoptée, car les personnes autistes sont souvent très actives sur les médias sociaux et plusieurs préfèrent cette façon d'entrer en contact avec d'autres personnes (Haney et Cullen, 2017). Pour participer à la recherche, les personnes devaient répondre aux critères suivants : 1) s'identifier comme personnes autistes, 2) être résidentes du Québec, 3) être âgées de 18 ans ou plus.

### 3.2.2 Caractéristiques des participantes et du participant sélectionnés pour le mémoire

La recherche a rejoint 18 participantes et 14 participants dont l'âge varie de 19 à 67 ans. Aux fins de ce mémoire, un sous-échantillon a été constitué afin de cibler les jeunes adultes autistes (18-34 ans) qui étaient présentement aux études à l'université ou qui avaient obtenu un diplôme universitaire.

Tel que mentionné dans l'introduction, le choix de s'intéresser uniquement aux personnes ayant un diplôme universitaire ou étant présentement à l'université a

notamment été motivé par le fait que puisque dans les dernières années de plus en plus de jeunes adultes autistes entament des études universitaires, il apparaissait particulièrement intéressant d'analyser leurs expériences. Étant donné que les personnes autistes sont une population hétérogène, composée d'une grande diversité de profils et de personnes qui ont des expériences très différentes les unes des autres, le fait de circonscrire l'échantillon aux personnes présentement à l'université ou ayant obtenu un diplôme universitaire semblait favoriser la comparaison d'expériences similaires.

En ce qui concerne le critère de l'âge, selon d'Astous (2017), les recherches portant sur les adultes autistes n'adoptent pas de classification pour les groupes d'âge, avec les participants et participantes âgés de 18 ans et plus qui sont tout simplement désignés comme des adultes. Le choix de s'intéresser à une tranche d'âge spécifique s'explique par la possibilité que la composition des réseaux sociaux et les échanges de soutien soient différents entre des adultes se situant dans des tranches d'âges différentes et que cela entrave les comparaisons. Par exemple, les parents des adultes autistes dans la vingtaine sont possiblement très présents dans leur vie et leur fournissent possiblement beaucoup de soutien social, alors que les parents des adultes autistes âgés de 60 ans sont possiblement décédés.

Les participantes et le participant recrutés dans ce mémoire sont neuf femmes et un homme, âgés de 21 à 31 ans. Parmi ces participantes et ce participant, cinq participantes ont obtenu un diagnostic de syndrome d'Asperger, deux participantes et un participant

ont obtenu un diagnostic de TSA de niveau 1<sup>20</sup>, une participante a obtenu un diagnostic d'autisme et une participante a obtenu un diagnostic de TSA, sans précision du niveau de soutien. Une participante a obtenu son diagnostic durant l'enfance, une participante l'a obtenu à l'adolescence et sept participantes et un participant l'ont reçu à l'âge adulte. Une participante a immigré au Canada en provenance de la Chine lorsqu'elle était enfant et une participante a immigré de la France à l'âge adulte. Aucune participante ou participant n'a d'enfant. Cinq participantes sont en couple. Huit sont aux études et deux travaillent à temps plein après avoir terminé leurs études universitaires. Quatre participantes et un participant aux études ont également un emploi à temps partiel durant l'année scolaire. Deux participantes habitent seules en appartement, quatre participantes habitent en cohabitation avec leur conjoint, deux participantes et un participant habitent en cohabitation avec un ou une colocataire et une participante habite chez ses parents. Il est important de souligner que l'échantillon est composé en majorité de femmes, ce qui peut avoir une influence sur les façons dont sont vécus les rapports sociaux. De plus, toutes les participantes et le participant ont fréquenté l'université ou la fréquentent, contrastant avec les 67,6% des personnes autistes au Canada n'ayant pas reçu leur diplôme d'études secondaires (Zwicker *et al.*, 2017). Ainsi, l'analyse qui est présentée dans ce mémoire concerne les expériences des personnes de ce sous-groupe particulier.

### 3.2.3 Méthode d'entretien semi-dirigé avec outils projectifs

La méthode choisie était l'entretien semi-dirigé avec outils projectifs. Deux entretiens ont été réalisés avec chaque participant ou participante. J'ai effectué tous les entretiens

---

<sup>20</sup> Une participante était en processus d'évaluation diagnostique lors des entretiens de recherche. Elle a subséquemment communiqué son diagnostic officiel à l'équipe de recherche.

réalisés avec les neuf participantes et le participant sélectionnés pour ce mémoire. Alors que le premier entretien était un entretien semi-dirigé avec utilisation d'un diagramme pour noter les personnes présentes dans le réseau social des adultes autistes dans les six derniers mois (voir annexe B), le second entretien était bonifié de photos, de notes écrites ou d'enregistrements (audio ou vidéo) recueillis par les adultes autistes entre le premier et le deuxième entretien. Des auteurs et autrices soulignent d'ailleurs des avantages de réaliser des entretiens semi-dirigés auprès de personnes autistes, tels que ceux de focaliser sur des sujets qui sont importants pour les participants et participantes et de permettre l'expression d'une diversité de perceptions qui seraient peut-être étouffées par des catégories standards de réponse (Barbour, 2000; Petalas *et al.*, 2009). Les capacités de communication des personnes autistes peuvent varier et entraîner certaines difficultés lors des entretiens (Harrington *et al.*, 2014, p. 155). Tel que le suggèrent Harrington et ses collègues (2014), dans le but de faciliter le déroulement des entretiens, nous nous sommes efforcées d'utiliser un langage simple et d'éviter les métaphores, les figures de style et les propos ambigus, de reformuler les questions au besoin, d'utiliser un vocabulaire qui soit adapté à chaque participant et participante et de laisser un temps plus élevé qu'à l'habitude avant d'enchaîner avec une prochaine question afin d'encourager la réponse des participants et participantes.

Pour ce qui est du lieu, les entretiens ont tous été réalisés à Montréal pour des raisons pratiques, telles que les coûts et le temps de déplacement. Le lieu précis où se déroule l'entretien a été déterminé par chaque participant et participante afin qu'il lui convienne. La décision de laisser le choix du lieu de l'entretien aux participants et participantes découle du fait qu'en raison des sensibilités sensorielles des personnes autistes, le choix du lieu est important afin qu'elles se sentent confortables et détendues (Harrington *et al.*, 2014; Nicholas *et al.*, 2017). L'option de réaliser les entretiens dans un local réservé à l'UQAM a été proposée aux participantes et au participant, ce qui leur offrait un lieu calme et privé. Les neuf participantes et le participant ont opté pour cette option.

La grille d'entrevue du premier entretien était composée de trois sections : 1) une introduction sur les intérêts et passions de la personne (questions brise-glace), 2) son réseau personnel de soutien et 3) les difficultés et défis rencontrés. Afin de répondre à la question de départ, des questions ont porté sur les personnes qui composent le réseau social, les types de soutien échangés et la qualité perçue de ces relations (ex. : satisfaction, insatisfaction, relation harmonieuse, relation conflictuelle). La section sur les difficultés et défis rencontrés permettait d'aborder les difficultés et défis que les personnes autistes rencontraient dans leur vie quotidienne, dont les défis et situations liées aux relations avec les personnes de leur réseau social. Les sections de la grille d'entrevue du premier entretien qui ont été retenues pour le mémoire se trouvent en annexe C. Pour ce qui est du deuxième entretien, il est arrivé que des questions de précision ou d'approfondissement aient été posées pour clarifier certains éléments en lien avec les personnes du réseau social mentionnées dans le premier entretien ou que les participantes et le participant aient recueilli des matériaux les amenant à parler à nouveau des personnes dans leur réseau social. Dans ce second entretien, uniquement l'information reliée aux personnes du réseau social des participantes et du participant ou aux difficultés et défis liés aux interactions sociales a été analysée. Le fait d'avoir deux entretiens fournissait l'occasion d'aller plus en profondeur sur des sujets lors du deuxième entretien, après qu'un lien de confiance se soit bâti entre la chercheuse et le participant ou la participante (Doucouré, 2021), ce qui pouvait mener à plus de dévoilement dans le deuxième entretien.

### 3.3 Analyse des données

Les matériaux utilisés pour l'analyse étaient le diagramme du réseau social des jeunes adultes autistes ainsi que les transcriptions d'entrevue. Une analyse de contenu a été réalisée. La première phase, qui consiste à se familiariser avec les données, a inclus la transcription des entrevues ainsi que la lecture et la relecture répétée des transcriptions.

La méthode de transcription de toute l'entrevue (Deslauriers, 1991, p. 67), à l'exception des données potentiellement identifiantes qui sont anonymisées, a été adoptée pour la recherche globale. Par la suite, un processus itératif de description des contenus relatifs à l'objet d'étude s'est fait en suivant trois pôles : la segmentation des extraits, la définition des catégories et leur schématisation dans une classification de ces catégories (Sabourin, 2009, p. 438). Les segments d'extraits ont été divisés en fonction de leur unité de sens et rassemblés pour former des catégories et une classification s'est créée entre les différentes catégories. L'analyse des extraits et la création des différentes catégories ont été réalisées en s'appuyant sur certains concepts de Goffman, comme ceux de dévoilement et de dissimulation ainsi que la notion de réciprocité de Gouldner. De plus, inspirée de Goffman, afin de former les catégories, il importait d'identifier et de décrire les contextes dans lesquels se déroulait un type particulier d'interaction ou une pratique particulière pour découvrir ce qu'ils ont en commun (Bonicco, 2007). Le travail de rétroaction consistait à vérifier si les catégories créées rendaient compte des distinctions de tous les extraits qu'elles rassemblaient. Si ce n'était pas le cas, des extraits pouvaient être retirés ou déplacés, certains pouvaient être ajoutés et les catégories pouvaient être modifiées. Le logiciel d'analyse NVivo ainsi que des tableaux Word contenant de l'information sur les réseaux sociaux de chaque participante et participant ont été utilisés pour l'analyse.

## CHAPITRE IV

### RÉSULTATS

Ce chapitre aborde les différentes motivations qu'ont les participantes et le participant de dissimuler ou de dévoiler leur condition ainsi que les façons dont leur choix influence les relations qu'elles et il ont avec les personnes de leur réseau social. Le chapitre présente également de multiples stratégies utilisées par ces personnes autistes pour maintenir les relations avec les personnes de leur entourage malgré des tensions ou malentendus pouvant se produire lors des interactions sociales. Le chapitre porte également sur les échanges de soutien avec les membres de leur entourage et l'intériorisation de la norme de réciprocité.

#### 4.1 Dissimuler sa condition

Après la réception de leur diagnostic, toutes les participantes et le participant sont confrontés à la décision de dévoiler ou de dissimuler leur diagnostic, que ce soit lors de situations sociales avec des personnes rencontrées pour la première fois, auprès de prestataires de services, de connaissances ou de personnes de leur cercle intime. Le fait de dévoiler ou de dissimuler leur diagnostic peut avoir diverses conséquences sur les relations que les personnes autistes entretiennent avec les personnes de leur réseau social et peut également avoir une influence sur l'accessibilité ou la qualité du soutien

reçu. Des participantes ont expliqué faire le calcul des coûts et bénéfices de dévoiler leur condition à chaque personne dans leur réseau social ou à une nouvelle personne avec qui elles entrent en interaction dans une situation sociale donnée et prendre la décision qu'elles jugent la plus appropriée dans chaque cas spécifique.

L'option de dissimuler leur identité sociale réelle est possible en raison de l'invisibilité de leur condition, ce qui renvoie en terme goffmanien à la perceptibilité de la différence. En effet, il n'est pas possible de déceler qu'une personne est autiste en se fiant à son apparence corporelle et il n'existe pas d'objets offrant un signe visuel similaire à la canne blanche pour les personnes aveugles, qui pourrait trahir d'un seul coup d'œil l'appartenance à ce groupe de personnes. Les participantes et le participant ne font pas non plus de battements des mains (*hand-flapping*), qui est un comportement qui peut faire naître des soupçons que la personne qui le fait est autiste.

#### 4.1.1 Craindre d'être dévaluée dans certaines sphères de sa vie

Des participantes ont expliqué ne pas dévoiler leur diagnostic à leur employeur ou employeuse et collègues de travail par crainte qu'il nuise à leur ascension professionnelle. Leurs préoccupations concernent le foyer apparent, c'est-à-dire la ou les sphères d'activité où leurs compétences, qualifications ou attributs seraient remis en question si elles le révélaient. En effet, en raison des préjugés et stéréotypes entourant l'autisme, des participantes craignent d'être stigmatisées ou discriminées en emploi et de ne pas avoir accès à certains postes si elles dévoilent leur diagnostic. À ce sujet, une participante qui avait dévoilé son diagnostic à son supérieur immédiat a souligné que ce dernier lui a recommandé de le garder secret jusqu'au moment où elle obtient le poste qu'elle souhaite dans l'entreprise, craignant que le dévoilement de son diagnostic réduise ses chances de l'obtenir. Bien que la participante trouve dommage de devoir cacher sa condition pour encore plusieurs années, elle le fait, car le coût

potentiel du dévoilement dans cette sphère de vie est trop élevé. Une participante qui a un emploi à temps partiel où elle se sent appréciée et respectée par ses collègues en raison de ses compétences a dit ne pas avoir dévoilé son diagnostic à son employeur ou à ses collègues, de peur que le dévoilement affecte négativement leur perception de ses compétences. La participante a expliqué que la seule raison qui la pousserait à dévoiler son diagnostic dans son milieu de travail serait si elle avait besoin de mesures d'accommodement, ce qui n'est pas le cas.

Outre dans le milieu de travail, les participantes ont relaté ne pas dévoiler leur diagnostic à des camarades de classe, des membres de la famille ou des amis et amies pour ne pas se faire traiter différemment et faire l'objet de commentaires désobligeants en raison de leur condition. Des participantes ont expliqué se trouver à une extrémité du spectre de l'autisme, alors que les préjugés et stéréotypes entourant l'autisme ainsi que la méconnaissance contribuent à ce que les personnes autistes soient perçues comme formant un groupe homogène de personnes non parlantes, qui ont besoin d'un niveau élevé de soutien et qui ont une déficience intellectuelle. En raison de ces représentations sociales homogènes et stéréotypées, qui ne sont pas représentatives de leurs réalités, des participantes craignent de se faire traiter différemment par leurs camarades de classe, membres de la famille ou amis et amies si elles dévoilent leur diagnostic. Ces craintes sont présentes chez des participantes qui ont reçu leur diagnostic à l'âge adulte. Ces participantes ont donc vécu pendant la majeure partie de leur vie ce que Goffman (1963) nomme la première phase de la carrière morale d'une personne discréditable, ayant été considérées par les membres de leur réseau social comme des personnes neurotypiques et ayant pu observer pendant tout ce temps comment les personnes autistes étaient traitées dans la société. Ce vécu a donc influencé leur décision de ne pas dévoiler leur diagnostic à certains membres de leur réseau social. À ce sujet, une participante qui avait reçu son diagnostic dans la dernière année et qui est avec le même conjoint depuis plusieurs années a pris la décision de ne

pas dévoiler son diagnostic aux membres de sa belle-famille, car ils ont des idées assez arrêtées sur plusieurs sujets et elle pensait qu'ils ne seraient pas réceptifs, que « ça ne passerait pas<sup>21</sup> » (Carla). Une des raisons qui faisait croire à la participante que ses beaux-parents ne seraient pas réceptifs est qu'à une époque où elle n'avait pas encore reçu son diagnostic, elle avait fait un stage auprès de personnes autistes non parlantes et sa belle-mère s'était plainte que « ça coûte vraiment cher au système en ça, trois intervenants pour trois élèves » (Carla). Une participante a expliqué qu'elle avait exceptionnellement dévoilé son diagnostic à trois amies et amis très proches, mais qu'autrement elle ne dévoile son diagnostic à personne pour ne pas que « la façon dont les gens [la] voient change » (Bianca), étant persuadée qu'elle sera stigmatisée si elle dévoile son diagnostic. Étant donné que la participante refuse de dévoiler son diagnostic, elle ne peut avoir accès à des services de soutien ou des mesures d'accommodement à l'université, mais elle se « débrouill[e] bien comme ça » (Bianca).

#### 4.1.2 Analyser les situations sociales

Des participantes ont mentionné avoir utilisé diverses stratégies dans le passé ou continuer à adopter des stratégies pour dissimuler leur condition. Des participantes se sont retrouvées ou se retrouvent dans un état d'alerte constant, qui est épuisant, car elles doivent analyser attentivement chacune des situations sociales dans lesquelles elles se retrouvent pour savoir quels comportements et réactions adopter en fonction des normes et conventions sociales en vigueur ainsi que des comportements des personnes présentes. À cet égard, une participante a dit que durant les deux premières

---

<sup>21</sup> Les propos recueillis ont été retranscrits dans leur intégralité, à l'exception des données potentiellement identifiantes qui ont été anonymisées, et n'ont pas été modifiés pour corriger les erreurs de langue ou de sens.

années de relation avec son conjoint, elle avait fait énormément d'efforts pour que leurs interactions soient sans heurts, faisant attention à tout ce qu'elle disait et à tout ce qu'elle faisait dans le but d'être « parfaite avec lui » (Carla). La participante devait donc être hyper attentive à ses moindres faits et gestes pour s'assurer d'agir adéquatement avec son conjoint, alors que ce dernier agissait « normalement » sans avoir à y porter attention. Une participante a expliqué qu'avant d'obtenir son diagnostic dans la mi-vingtaine, elle avait remarqué qu'elle était différente des autres et qu'elle était un peu dans sa bulle. La participante voulait mieux comprendre les situations sociales et être plus « fonctionnelle » (Dana) sur le plan social. Pour ce faire, elle a commencé à lire des livres sur la psychologie et la communication pour arriver à mieux comprendre les comportements humains, dans l'espoir que cela l'aide à savoir comment se comporter. À ce sujet, la participante a dit : « finalement j'ai comme compensé pour les outils que je considérais que je n'avais pas nécessairement » (Dana). En plus de lire des livres, la participante suranalyse les comportements des autres pour essayer de mieux les comprendre et savoir comment réagir de façon adéquate. La participante y voit tout de même du positif, affirmant que toutes ses connaissances sur la psychologie et la communication lui permettent de donner d'excellents conseils à ses amis et amies sur une variété de sujets.

#### 4.1.3 Se questionner sur ses actions ou comportements

Des participantes ont relaté devoir constamment se questionner sur leurs actions et leurs comportements pour éviter de troubler le flux interactionnel et attirer l'attention. Une participante qui a appris à se comporter pour « passer » comme une personne neurotypique a expliqué qu'elle a des questionnements au sujet de ses comportements peu importe la proximité de sa relation avec la personne avec qui elle interagit, que ce soit avec un caissier ou une caissière à l'épicerie, un ou une camarade de classe ou des amis et amies proches. À ce sujet, la participante a dit :

de devoir penser à comme qu'est-ce que je devrais dire, est-ce que je devrais dire quelque chose, est-ce que je devrais encore attendre une seconde avant de répondre, est-ce que c'est le bon moment pour terminer cette interaction comme j'ai, à chaque interaction que je fais durant la journée [...] comme c'est ça qui tourne en rond dans ma tête 24 heures sur 24 avec tout le monde (Haley).

Une autre participante a mentionné que lorsqu'elle est entourée d'autres personnes, elle doit faire un effort pour se rappeler les règles sociales en vigueur et que lorsqu'elle a le goût de faire une action, elle doit s'interroger à savoir si c'est quelque chose qui se fait. Se comporter de manière appropriée est souvent un défi puisque les personnes dans son réseau social ont des préférences distinctes et qu'il est difficile de s'y retrouver et d'agir de façon différente et sur mesure avec chaque personne. La participante a donné l'exemple des contacts physiques, expliquant qu'auparavant elle touchait « tout le temps » (Floriane) les gens pour les reconforter, mais que parfois cela les agressait. Pour essayer d'agir adéquatement, la participante se fait des espèces de dossiers mentaux remplis d'information sur comment se comporter avec chaque personne dans son réseau social, mais elle trouve assez exigeant de devoir se référer à ses dossiers mentaux pour ne pas commettre d'impair.

#### 4.1.4 Se forcer à adopter des comportements socialement attendus

Plusieurs participantes se forcent à adopter certains comportements socialement attendus, que ce soit le contact visuel ou le *small talk*, pour ne pas perturber le flux interactionnel et risquer que leur condition soit découverte. Une participante a expliqué que pour ne pas violer une des étiquettes de la communication en face à face, elle regarde en direction du visage de la personne qui lui parle, mais qu'en réalité elle ne regarde pas les yeux de la personne, car cela est trop d'information pour elle. Une participante a dit qu'elle fait moins de camouflage que par le passé et qu'elle a appris à accepter de ne pas toujours répondre aux attentes sociales. Toutefois, étant donné

qu'elle n'a pas révélé son diagnostic dans son milieu de travail, il s'agit d'un des endroits où elle continue à en faire. De plus, elle a précisé qu'en présence d'une personne devant qui elle veut bien paraître, elle va se forcer pour réagir aux propos de la personne, même si cette personne n'a pas posé de question, car il est socialement attendu d'avoir une réaction comme signe de politesse.

#### 4.1.5 Demander conseil à des personnes neurotypiques

Des participantes ont expliqué que depuis qu'elles ont révélé leur diagnostic à des personnes de leur réseau social, elles peuvent compter sur certaines d'entre elles pour les aider à diminuer l'importunité au flux interactionnel que peuvent créer leurs difficultés à comprendre certaines émotions, expressions faciales ou situations sociales. En effet, des participantes ont des amies dans leur réseau social à qui elles demandent conseil lorsqu'elles ne comprennent pas une situation ou qu'elles ignorent comment elles devraient se comporter et ces personnes sont leur guide social. Les participantes qui ont des amies ou un conjoint qui leur servent de guides sociaux sont extrêmement reconnaissantes et certaines se demandent comment elles arriveraient à gérer certaines situations sociales sans ces conseils précieux. À cet égard, une participante qui a parfois des interrogations sur comment se comporter avec les membres de sa belle-famille demande conseil à son conjoint, qui est le mieux placé pour la conseiller. Par exemple, à une occasion les membres de sa belle-famille ont ri à une blague pendant 15 minutes et la participante, qui a de la difficulté à feindre une émotion qu'elle ne ressent pas, n'a pas su comment se comporter et a été très mal à l'aise. Le conseil de son conjoint était le suivant : « la prochaine fois genre pense à quelque chose de drôle, comme au moins ton visage va être moins genre *flat* » (Carla). La participante a apprécié le conseil et planifie le mettre en pratique si une situation similaire se produit dans l'avenir. Ainsi, après avoir dévoilé leur condition à certaines personnes de leur réseau social en qui elles ont confiance, des participantes peuvent compter sur leurs conseils pour les aider

à se comporter adéquatement selon les normes et conventions sociales en vigueur pour continuer à dissimuler avec succès leur condition auprès des autres personnes qu'elles côtoient.

## 4.2 Dévoiler sa condition

Les participantes et le participant qui ont dévoilé leur condition à certaines personnes de leur réseau social ont mentionné avoir été motivés par trois raisons principales, soit celles d'expliquer leurs comportements, d'obtenir des mesures d'accommodement ou de soutien et des services et de pouvoir être elles-mêmes ou lui-même.

### 4.2.1 Expliquer ses comportements

Des participantes et le participant ont mentionné des situations du quotidien lors desquelles elles et il avaient choisi de dévoiler leur diagnostic pour expliquer des comportements ou faciliter des interactions sociales. Le participant a expliqué qu'il n'a pas de gêne à dévoiler son diagnostic lorsqu'il remarque qu'il y a un malentendu avec la personne avec qui il interagit qui puisse s'expliquer par sa condition, s'agissant même d'une stratégie qu'il préconise pour réduire les tensions lors d'interactions sociales. Sa condition peut faire en sorte qu'il interprète mal le langage non verbal et les non-dits ou qu'il communique de manière très directe, explicite et littérale, ce qui peut entraîner des malentendus et offusquer des personnes. Le participant préfère donc révéler la cause de ces malentendus, pour que les personnes sachent qu'il n'est pas bête intentionnellement et il a remarqué que ce dévoilement facilite la communication et les interactions sociales, comme les personnes arrivent à mieux comprendre son attitude. À ce sujet, le participant a dit :

juste mettre cartes sur table pour ça puis rendre ça explicite je trouve qu'au contraire ça facilite la communication parce que les gens vont être au

courant que si tu as l'air bête avec eux ce n'est pas nécessairement parce que tu es bête c'est juste parce que tu es concentré sur autre chose. (Bastien)

Une participante a révélé à sa mère qu'elle pensait<sup>22</sup> être autiste afin que cette dernière cesse de s'inquiéter pour elle et lui répète qu'elle devrait faire plus d'activités sociales et voir plus de personnes. En effet, lorsque la participante parlait de ce qu'elle avait fait lors de la fin de semaine, elle mentionnait fréquemment les mêmes activités, ce qui avait mené sa mère à s'inquiéter pour elle et à croire qu'elle était dépressive. Les accrochages entre la participante et sa mère étaient causés par la différence qui existait entre l'identité sociale réelle et l'identité sociale virtuelle de la participante. En effet, étant donné que la mère de la participante croyait que sa fille était neurotypique, elle avait des attentes quant à ses comportements et au nombre d'activités sociales auxquelles elle devait participer pour la juger épanouie et heureuse et, constatant que sa fille n'y répondait pas, elle s'inquiétait. Révéler à sa mère qu'elle pensait être autiste et qu'elle aimait la routine a donc permis à la participante d'expliquer à sa mère que les attentes normatives que cette dernière avait à son égard ne lui convenaient pas et que son bonheur ne pouvait être jugé à partir de ses attentes modelées sur les personnes neurotypiques.

Une participante a mentionné que les personnes de son réseau social avaient toutes remarqué qu'elle est différente, et que maintenant qu'elle sait en quoi elle l'est, elle veut pouvoir l'expliquer pour « *address the elephant in the room* » (Floriane). La participante a déjà dévoilé son diagnostic aux membres de sa famille, mais elle ne l'a pas dévoilé à plusieurs autres personnes dans son réseau social en raison de la

---

La participante était en processus d'évaluation diagnostique lors des entretiens de recherche. Elle a subséquemment reçu son diagnostic.

préparation requise et de la charge mentale associée à la tâche. En effet, la participante doit trouver la meilleure façon d'expliquer à la personne à qui elle s'adresse ce qu'est l'autisme en fonction de ses connaissances sur le sujet pour que cette dernière comprenne. La participante a souligné que le manque de connaissances de l'autisme chez les personnes neurotypiques rend plus difficile sa tâche de dévoiler son diagnostic et l'oblige à bien se préparer et à aller chercher plus d'information, ce qui l'empêche de révéler son diagnostic spontanément lors d'une interaction sociale où un dévoilement aurait été propice. À ce sujet, la participante a dit :

j'en suis à la première étape, qui est d'en parler à des gens individuellement puis de leur expliquer c'est quoi, puis c'est ça, mais je trouve ça pas pénible mais t'sais c'est toujours une préparation mentale de si je le dis à une nouvelle personne faut que je pense à comment je lui explique ça [...] c'est une charge mentale parce qu'il faut que je me dise « ok faut que je lui explique ». Puis de la bonne façon. Puis de manière à ce qu'il ou elle comprenne. (Floriane)

Faute de temps à consacrer à cette préparation, la participante a pour le moment reporté à plus tard le dévoilement à certaines personnes de son réseau social.

#### 4.2.2 Obtenir des mesures d'accommodement ou de soutien et des services

Des participantes et le participant ont décidé de déclarer leur diagnostic aux services aux étudiants et étudiantes en situation de handicap de leur université dans le but de recevoir des mesures d'accommodement ou de soutien et des services. En effet, afin d'avoir accès à certains services et mesures d'accommodement ou de soutien réservés aux personnes en situation de handicap, les participantes et le participant ont été obligés de révéler qu'elles et il font partie du groupe de personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme au personnel des services aux étudiants et étudiantes en situation de handicap. Cela fait écho aux observations de Goffman (1963), qui souligne que certaines personnes discréditables sont parfois obligées de révéler leur identité sociale réelle pour

avoir accès à des services qui sont réservés à certains groupes de personnes, telles que des personnes ayant un problème de santé mentale ou étant sur le chômage. Le dévoilement du diagnostic a permis aux participantes et au participant d'avoir accès à des services et diverses mesures d'accommodement ou de soutien qui ont été ou qui sont appréciées par la majorité, telles que la mesure du tiers-temps, l'accès à un local distinct pour pouvoir faire les examens, l'accès à un preneur ou une preneuse de notes ou des rencontres mensuelles avec un conseiller ou une conseillère. À titre d'exemple, une participante au doctorat a relaté avoir décidé de divulguer son diagnostic de syndrome d'Asperger à son directeur et sa directrice de thèse dans le but d'obtenir des mesures d'accommodement. La participante avait jugé qu'étant donné qu'il et elles seraient dans une relation d'accompagnement et de soutien pendant plusieurs années, elle était mieux de leur dévoiler son diagnostic afin qu'il et elle puissent adapter leurs méthodes et leur approche à ses besoins. Elle leur a notamment expliqué que les consignes devaient être explicites et présentées de façon séquentielle. Elle a également expliqué que les rencontres de travail étaient très drainantes pour elle en raison des efforts nécessaires à la prise de notes. Le fait de dévoiler son diagnostic a permis à la participante d'avoir accès à des mesures d'accommodement, alors que son directeur et sa directrice ont modifié leurs façons de donner des consignes, de lui transmettre de l'information et ont pris la responsabilité de la prise de notes lors de leurs rencontres afin que la participante puisse consacrer toutes ses énergies à les écouter.

#### 4.2.3 Pouvoir être soi-même

Des participantes se réjouissent d'avoir des amis et amies ou des membres de la famille à qui elles ont dévoilé leur condition avec qui elles peuvent être elles-mêmes, sans devoir porter de masque ou faire du camouflage en se soumettant aux codes sociaux des neurotypiques pour « passer » comme une personne neurotypique. Les participantes se sentent complètement acceptées par ces personnes de leur réseau social

tout en étant elles-mêmes et cela est un facteur majeur expliquant la continuité de leur relation dans le temps. À ce sujet, une participante a mentionné une amie qu'elle considère comme un membre de la famille et en qui elle fait énormément confiance. La participante a souligné que contrairement à la majorité de ses interactions sociales lors desquelles elle porte un masque et adopte les codes sociaux dominants pour se fondre parmi les personnes neurotypiques, en présence de cette amie elle peut retirer son masque et être elle-même, ce qui est extrêmement reposant. Une participante a mentionné qu'elle a trois amis et amies de longue date, qui l'acceptent pour qui elle est vraiment, ce qui explique selon elle que leur relation d'amitié ait perduré durant toutes ces années. À ce sujet, elle a dit :

j'ai l'impression qu'ils m'ont adoptée, parce que t'sais je ne suis pas nécessairement la personne qui est tout le temps-là, je ne suis pas la personne qui à chaque jour va écrire de quoi faque t'sais c'est finalement des personnes qui, qui m'ont adoptée, qui ont accepté que t'sais ils ont un message avec parcimonie ou des fois comme des textes, des romans t'sais.  
(Dana)

#### 4.3 Maintenir les relations et réduire les tensions et malentendus

Le maintien des relations sociales, surtout amicales, nécessite des efforts soutenus et délibérés. La majorité des participantes et le participant en sont conscients et ont mentionné adopter une variété de stratégies pour maintenir les relations avec les membres de leur réseau social, que ce soit les membres de leur famille ou leurs amis et amies. Pour les personnes autistes, aux efforts de base de maintien des relations s'ajoutent des efforts supplémentaires destinés à réduire l'importunité au flux interactionnel qui pourrait apparaître durant l'interaction sociale. En l'absence de ces efforts, il y a risque de perdre contact et que les amitiés ne perdurent pas dans le temps.

#### 4.3.1 Choisir un lieu, appeler ou écrire et réserver un moment dans l'horaire

La distance géographique constitue un obstacle à des rencontres fréquentes en face à face avec des amis et amies ou membres de la famille en raison du temps requis pour le déplacement. Des participantes et le participant ont expliqué recourir à différentes stratégies pour favoriser les occasions de rencontre malgré cette distance géographique, telles que de trouver un lieu de rassemblement à mi-chemin ou voir ses amis et amies à l'université pour faciliter des rencontres durant la semaine.

Plusieurs participantes ont mentionné qu'elles appellent ou communiquent par messages écrits fréquemment avec les membres de leur famille qui n'habitent pas à proximité ou des amis et amies qu'elles ne peuvent pas voir souvent pour leur donner des nouvelles, leur demander comment ils et elles vont et offrir du soutien émotionnel. Il est important de garder contact d'une façon ou d'une autre avec les personnes qu'il n'est pas possible de voir en personne pendant une longue période de temps. Des participantes préfèrent « de loin » (Dana) communiquer à l'écrit que par téléphone, donc elles privilégient autant que possible ce mode de communication. Bien qu'elles n'aient pas parlé au téléphone, des participantes font des efforts avec les membres de leur famille qui utilisent principalement ce mode de communication, que ce soit leurs parents ou leurs grands-parents.

Des participantes et le participant ont mentionné devoir réserver des moments dans leur horaire pour s'assurer d'avoir du temps pour voir leurs amis et amies ou les membres de leur famille, ce qui requière des efforts de planification. Par exemple, un participant qui a créé un groupe de jeu de rôles se charge de créer et de gérer le sondage pour trouver une date qui convienne aux joueurs et joueuses pour une joute à chaque deux semaines.

#### 4.3.2 Réciprocité des soutiens

La majorité des participantes et le participant ont mentionné avoir des membres de la famille ou des amis et amies avec qui elles et il échangent des soutiens sur une base régulière. Les participantes et le participant savent qu'elles et il peuvent compter sur ces personnes lorsqu'elles et il ont besoin de soutien et cela est grandement apprécié. Les participantes et le participant ne comptent pas seulement sur les membres de leur famille pour du soutien. La majorité peut compter sur plusieurs amis et amies, mais également sur des membres du voisinage pour des services rapides.

Un participant qui habite en colocation avec son ex-copine depuis 2013 a mentionné qu'il et elle s'entraident beaucoup. Le participant et son amie ont chacun un animal de compagnie et lorsqu'une des deux personnes s'absente de l'appartement, l'autre personne s'occupe des deux animaux. Le participant et son amie ne sont pas au même cycle universitaire, donc leurs périodes de stress ne sont pas en même temps. Lorsqu'une personne est dans une période de stress plus intense, l'autre s'occupe davantage de l'appartement et elles se rendent des services comme acheter des produits domestiques pour l'autre personne en allant à l'épicerie.

Une participante a mentionné qu'en plus de toujours pouvoir se confier à sa mère, elle lui demande parfois de l'aide pour comprendre les émotions des autres ou une situation sociale. La participante a dit au sujet du soutien avec sa mère que c'est « totalement bidirectionnel » (Dana). En effet, la participante essaie d'aider le plus fréquemment sa mère et lui rend souvent des services, tels que de lui donner un lift pour aller faire ses achats à l'épicerie ou la reconduire à des rendez-vous médicaux.

Des participantes et le participant ont mentionné avoir des membres du voisinage avec qui échanger des services. Les participantes et le participant ont décrit les avantages de pouvoir demander un service à une personne habitant à proximité pour certains services

quotidiens. Un participant a mentionné qu'il rend service à la propriétaire du bâtiment où il demeure et qu'en échange elle a très peu augmenté le loyer depuis trois ans. Entre autres, le participant promène de temps en temps le chien de la propriétaire, car elle est âgée et le chien a besoin de bouger. Le participant, qui est débrouillard, fait dans son logement les petits travaux manuels que la propriétaire ne pourrait faire et va parfois l'aider chez elle, par exemple pour installer ses ampoules. Pour le remercier, la propriétaire n'augmente pratiquement pas le loyer depuis trois ans, alors qu'elle pourrait l'augmenter plus.

Une participante a mentionné qu'elle a un voisin dans l'immeuble où elle habite à qui elle peut demander des services pratiques. Par exemple, à un moment la participante avait besoin d'un tournevis pour débarrer la porte de la salle de bain dans laquelle son locataire s'était embarré et elle a demandé à ce voisin. Inversement, son voisin est déjà venu lui emprunter son téléphone cellulaire pour faire un appel important, car il n'avait pas de téléphone chez lui.

#### 4.3.3 Intériorisation de la norme de réciprocité

La réciprocité a été abordée par plusieurs participantes et par le participant lorsqu'il était question des soutiens échangés avec les personnes de leur réseau social. En effet, les participantes et le participant ont mentionné que la réciprocité dans l'échange de soutien favorise l'appréciation et la continuité des relations et ont exprimé de l'insatisfaction lorsque ce n'était pas réciproque. Dans certains cas, l'absence de réciprocité avait mené à la fin de la relation.

##### 4.3.3.1 Responsabilité de s'entraider

Des participantes et le participant ont mentionné qu'il incombe aux membres de la famille et aux amis et amies de s'entraider, qu'il s'agit de leur responsabilité. Un participant a mentionné que cette idée lui a été inculquée par ses parents, qui ont la

philosophie que lorsqu'un membre de la famille a besoin d'aide, il s'agit de la responsabilité des autres membres de la famille de l'aider et que cela doit être réciproque : « il faut garder les liens avec les membres de ta famille puis si tu as besoin d'aide bien c'est les membres de ta famille qui sont là pour t'aider puis toi tu es là pour les aider aussi s'ils ont besoin » (Bastien). En plus de toujours pouvoir compter sur ses parents pour des services et des conseils sur la vie d'adulte, le participant a mentionné toujours pouvoir demander un service à sa sœur, même s'il n'est pas proche d'elle. Cela s'explique par le fait que lui et sa sœur ont intériorisé la philosophie de leurs parents selon laquelle la responsabilité des membres de la famille est de s'entraider. Le participant a précisé que « malheureusement » (Bastien) dans les dernières années il n'a pas été en position de pouvoir vraiment aider les membres de sa famille, donc qu'il a davantage reçu du soutien de sa sœur et de ses parents que l'inverse, mais il espère pouvoir leur « rendre la pareille » (Bastien) dans le futur. De plus, le fait de savoir que ses relations avec sa sœur et ses parents vont perdurer dans le temps le rassure quant à la possibilité de leur retourner le soutien dans le futur.

Une participante qui a déménagé de son pays natal a un groupe de cinq amis et amies proches sur qui elle peut compter et qui peut réciproquement compter sur elle. À titre d'exemple, une de ses amies avait été malade récemment et la participante est allée dormir chez elle pour s'occuper d'elle et elle l'a accompagnée à l'hôpital le lendemain, se chargeant aussi d'avertir ses parents. La participante a également passé deux jours à faire des allers-retours entre l'université et l'hôpital pour lui tenir compagnie. Inversement, la participante a mentionné que si elle rencontre un problème avec le *dating* ou la santé mentale, elle demande conseil à cette amie. La participante a souligné que la réciprocité dans l'échange de soutien est un critère pour qu'elle considère les personnes comme des amis et amies. La participante est toujours présente pour ses amis et amies, peu importe le moment ou le soutien requis, et si ce n'est pas réciproque, la participante va mettre fin à la relation. À cet égard, elle a expliqué :

sinon je ne les considère pas comme des amis, t'sais les personnes... En fait les autres personnes que j'ai dans mon entourage ils sont supers sympas et tout, mais je ne vais pas forcément me confier à eux, c'est plus des... *Buddys* que des amis. Et c'est ça. Mais je ne vais pas, enfin je suis vraiment là, quand je te dis « t'es mon ami » je vais être vraiment là, n'importe quand t'sais pour n'importe quoi. Et si tu ne me le rends pas en fait bien... [geste d'au revoir de la main] (Bianca)

La participante a précisé tout de même ne pas s'attendre à ce que ses amis et amies aient le « même niveau d'implication » (Bianca) qu'elle. En effet, la participante a admis être très intense, jouant un peu le rôle de mère avec ses amis et amies, car elle s'inquiète de leur bien-être. La participante est dévouée à être disponible pour aider ses amis et amies, peu importe le moment de la journée. Par exemple, elle a mentionné que lorsque sa meilleure amie, qui habite dans son pays natal, ne va pas bien et a besoin de se confier à elle, elle répond même lorsque c'est en pleine nuit. À ce sujet, la participante a dit : « C'est comme son bien-être vs mon sommeil, le sommeil je le rattrape mais si elle est en détresse je ne vais pas la laisser là comme ça t'sais ». (Bianca). Ainsi, la participante donne du soutien à ses amis et amies et elle s'attend à réciproquement pouvoir compter sur eux et elles pour du soutien, mais elle ne calcule pas le nombre d'échanges de soutien et elle n'évalue pas la qualité pour s'assurer que c'est équivalent à ce qu'elle fournit.

Une participante qui est très proche de ses grands-parents paternels fait un effort pour aller les voir fréquemment et pour leur offrir de l'aide lorsqu'ils en ont besoin, particulièrement car sa grand-mère souffre de démence. Par exemple, son grand-père qui travaille de chez lui comme consultant rencontre parfois des problèmes informatiques et elle se déplace pour l'aider. De plus, la participante visite parfois ses grands-parents pour pouvoir regarder des événements sportifs, car ils ont accès aux chaînes spécialisées avec leur forfait de télévision, mais cela lui donne également une occasion de voir ses grands-parents, ce qui les réjouit.

#### 4.3.3.2 Sentiment d'obligation

Des participantes ont mentionné qu'elles fournissent du soutien à des membres de leur famille car elles se sentent obligées de le faire et non uniquement car cela leur fait plaisir. Une participante qui a déménagé de son pays natal garde contact avec son oncle, qui a reçu un diagnostic d'autisme. La participante s'entend bien avec son oncle, mais il est souvent en dépression et sollicite beaucoup son aide, ce qui devient très épuisant. En effet, il lui demande son soutien et elle le lui fournit, mais il en veut toujours plus, ce qui lui demande beaucoup d'énergie. Conséquemment, elle a adopté la stratégie d'espacer aux deux ou trois semaines les appels qu'elle fait à son oncle afin qu'il ne lui prenne pas trop d'énergie. À ce sujet, elle a dit :

je sens que dès qu'on se rapproche en fait je lui donne de l'aide mais il en veut encore plus. Et j'ai l'impression du coup que ça me... T'sais que ça te bouffe en fait. Ce n'est pas comme tes amis comme « ah t'es là pour moi, mais merci mais quand même je ne vais pas abuser non plus » tu vois. Enfin t'sais je suis là, je pourrais donner plus mais quand je sens que tu veux prendre tout mon temps, toute mon énergie. (Bianca)

Cette participante a également mentionné qu'elle appelle son grand-père une fois par semaine ou aux deux semaines, mais a précisé le faire uniquement car elle se sent forcée par ce dernier. La participante a mentionné qu'autrefois ils s'entendaient très bien, mais elle a appris par une autre personne qu'il avait fait des choses condamnables à ses yeux et cela a complètement modifié sa relation à son grand-père. Depuis ce temps, la participante estime que son grand-père « n'est plus rien pour [elle] » (Bianca), mais elle continue de l'appeler par obligation. À ce sujet, la participante a dit : « c'est vraiment parce que je me sens obligée en fait. Mais ouais. [...] c'est genre en fait il me fait sentir comme si je lui devais quelque chose. » (Bianca). Une participante a mentionné appeler son père environ une fois aux deux semaines et le visiter au moins une fois par mois afin qu'il ait un peu d'interactions sociales. La participante a précisé

le faire surtout en raison d'un sentiment d'obligation, car ses parents sont séparés et sa mère lui a demandé de prendre soin de son père.

#### 4.3.3.3 Insatisfaction en l'absence de réciprocité

Le fait de donner beaucoup de soutien sans en recevoir en retour est source d'insatisfaction et a entraîné le départ d'un groupe de soutien d'une participante, en plus de démotiver un participant à continuer à assister aux séances. En effet, une participante et un participant ont mentionné avoir donné de nombreux conseils à des membres de groupes de soutien de personnes autistes sans en recevoir en retour et que cela était source d'insatisfaction ou de déception. Une participante faisait autrefois partie simultanément d'un groupe de soutien de femmes Asperger dans une clinique privée et d'un groupe de soutien de personnes autistes à son université. Elle a arrêté d'aller aux rencontres du groupe de son université, car en plus de ne pas se reconnaître dans les sujets de discussion, elle donnait beaucoup de conseils aux membres du groupe, qu'elle avait appris dans l'autre groupe de soutien, mais elle n'en recevait aucun en retour. Un participant a souligné quant à lui que le groupe de soutien de personnes autistes de son université n'est pas un endroit où il peut recevoir des conseils pour des problèmes ou obtenir du soutien des membres du groupe, mais seulement un endroit où il partage ses propres trucs aux autres membres. Le participant a précisé être content de pouvoir aider les membres avec les conseils et trucs qu'il a développés à partir de ses expériences, mais il aimerait également pouvoir obtenir du soutien de ce groupe. À ce sujet, il a dit :

c'est un peu poche parce que c'est un groupe où je ne vais pas tant pour  
comme régler mes problèmes que genre, ou avoir du soutien de groupe

c'est plus, je vais plus là pour aider du monde avec des problèmes auxquels je pourrais avoir déjà développé des trucs. (Bastien)

Toutefois, lors de la dernière session universitaire de nouvelles personnes ont joint le groupe, ce qui a renouvelé son intérêt à assister aux rencontres avec l'espoir de potentiellement pouvoir apprendre de ces nouvelles personnes.

L'importance qu'accordent les participantes et le participant à la réciprocité du soutien dans les relations avec les membres de leur réseau social est intéressante à soulever, alors que les personnes autistes sont parfois représentées comme formant un groupe homogène, qui reçoivent de façon unidirectionnelle du soutien de la part des membres de leur réseau social. Non seulement les personnes interrogées fournissent du soutien aux membres de leur réseau social, dans certains cas sans en recevoir en retour, mais elles ont intériorisé comme les personnes neurotypiques la norme de réciprocité et s'attendent donc à recevoir du soutien de la part des personnes à qui elles en fournissent.

#### 4.3.4 Sensibiliser ses proches

Tel que Goffman (1963) le mentionne en parlant de la dernière phase du parcours d'une personne ayant un stigmate, les participantes et le participant qui avaient décidé de révéler leur diagnostic à certaines personnes de leur réseau social passaient parfois d'une situation où elles et il devaient gérer des informations pour ne pas que leur condition soit remarquée, à une situation où elles et il doivent gérer des situations sociales difficiles. En effet, des participantes et le participant ont mentionné qu'après avoir révélé leur diagnostic à des membres de leur famille, il y a des tensions et malentendus qui perdurent avec ces derniers, qui sont notamment causés par le manque de connaissance sur l'autisme de leurs proches. Bien que certains membres de la famille soient dorénavant au courant du diagnostic des participantes ou du participant, ils n'ont pas nécessairement changé leurs attentes à l'égard des comportements et réactions de

la personne autiste lors d'interactions sociales, continuant à appliquer des attentes liées aux codes sociaux et modes de pensée des personnes neurotypiques.

Des participantes et le participant ont relaté être confrontés à un manque de connaissances sur l'autisme de la part de proches, ce qui entraîne de l'incompréhension et peut mener à moins de soutien et des comportements moins compréhensifs. À ce sujet, un participant qui avait reçu un diagnostic de trouble de déficit de l'attention (TDA) quelques années avant de recevoir un diagnostic de syndrome d'Asperger a mentionné que sa mère s'était beaucoup renseignée lorsqu'il avait reçu son diagnostic de TDA pour savoir comment « gérer » (Bastien) cela. Le participant a fait la comparaison avec son plus récent diagnostic de syndrome d'Asperger et a souligné que dans ce cas-là, ses parents ne se sont pas renseignés, ne semblent vraiment pas comprendre la condition et ne pas savoir ce qu'elle implique ou ce que signifie de « vivre avec l'autisme » (Bastien) au quotidien. Cette méconnaissance de l'autisme fait en sorte que lui et ses parents ont un peu de difficulté à se comprendre. Le participant a ajouté qu'il devrait éventuellement leur expliquer ce que signifie pour lui vivre avec l'autisme au quotidien, comment il réfléchit et comment ils pourraient mieux communiquer ensemble pour que la situation s'améliore, mais qu'il a repoussé cette tâche au temps des Fêtes.

Une participante qui avait récemment dévoilé son diagnostic à sa mère a mentionné que cette dernière a initialement eu beaucoup de questions, auxquelles la participante a tenté d'apporter des réponses en lui recommandant ses livres préférés sur le sujet. La participante a mentionné que malgré le fait que sa mère ait fait certaines lectures sur le sujet, elle ne fait pas de lien entre ses lectures et les réactions ou comportements de sa fille, qui doit fréquemment les réexpliquer à la lumière de sa condition. À cet égard, la participante a expliqué :

elle ne fait pas tant de liens entre les faits sur les personnes autistes puis les choses que je fais ou qu'elle fait ou mes réactions, comme il faut que je réexplique tout le temps... et ce n'est pas excellent mais c'est correct [...] elle fait de son mieux pour comprendre (Haley).

#### 4.3.5 Solliciter l'aide de professionnels et professionnelles

Des participantes ont sollicité l'aide de professionnelles, que ce soit des psychoéducatrices, des intervenantes ou des psychologues, pour que celles-ci parlent à leurs proches et leur expliquent mieux en quoi l'autisme peut expliquer certaines sensibilités sensorielles ou certains comportements et réactions et quelles attitudes de compréhension pourraient être adoptées pour offrir un meilleur soutien ou réduire les tensions dans la relation. À cet égard, deux participantes ont mentionné avoir eu recours à des professionnelles pour que leur conjoint soit plus éduqué sur les comportements et attitudes à adopter pour réduire les conflits ou malentendus en acquérant plus de connaissances sur l'autisme et qu'ils réalisent la part de responsabilité et le travail qu'ils pourraient faire pour améliorer la dynamique et réduire les tensions. Ainsi, au lieu que la responsabilité d'adapter leurs comportements pour réduire les tensions dans l'interaction sociale n'incombe qu'aux personnes autistes, en ayant eu recours à l'aide de professionnelles, les conjoints des participantes avaient compris qu'ils avaient également un rôle important à jouer. En effet, une participante a expliqué que lorsqu'il y avait une situation stressante, son conjoint lui disait parfois de se calmer, que la situation n'était pas si grave et il lui faisait des câlins. Ses paroles et ses câlins empiraient la situation, car la participante avait besoin de son espace et se faire dire de se calmer la choquait davantage. La participante en a parlé à sa psychoéducatrice, qui lui a conseillé de dire à son conjoint qu'il devrait faire un peu plus d'effort pour avoir une approche de compréhension et de soutien. La participante en a donc parlé à son conjoint, en précisant qu'il s'agissait de l'avis d'une spécialiste. À ce sujet, la participante a dit :

Faque non ça a aidé beaucoup quand même que t'sais, t'sais je lui dis juste comme « ah t'sais en passant telle spécialiste te fait le message de toi aussi t'as à faire, travailler sur ça et sur ça » parce que t'sais veut veut pas quand même un couple ça se fait à deux, pareil là. (Dana)

Depuis ce temps, son conjoint fait très attention aux mots qu'il emploie et il respecte lorsque la participante veut être dans sa bulle, étant devenu un « très bon support » (Dana). Une participante a eu recours aux services d'une intervenante spécialisée en autisme pour que sa mère lui fournisse un meilleur soutien. La participante a précisé qu'elle et sa mère sont « super proches » (Carla). Par le passé, en plus d'appeler sa mère pour lui donner des nouvelles, elle l'appelait quand elle était en situation de surcharge sensorielle et cette dernière essayait de la raisonner. Cela ne faisait qu'empirer la situation, car la participante se fâchait et elles se chicanaient. La participante et sa mère voulaient éviter ces chicanes, étant donné qu'elles ont une si belle relation mère-fille. Elles sont donc allées consulter une intervenante qui travaillait à la clinique spécialisée en autisme où la participante avait reçu son diagnostic pour recevoir des conseils. Lors de la séance, l'intervenante a donné des conseils à la mère de la participante sur comment mieux aider sa fille. La participante et sa mère appliquent les conseils qu'elles ont reçus, qui ont facilité leur compréhension mutuelle et réduit les conflits. À ce sujet, la participante a mentionné :

ma mère ça l'a *full* aidée [...] on est plus capables de se comprendre quand ça arrive aussi là [...] faque t'sais je suis plus capable puis elle aussi de parler mon langage quand je suis comme vraiment à bout là t'sais faque c'est plus facile. (Carla)

#### 4.3.6 Moduler sa tonalité de voix

La tonalité de voix des participantes ou de leurs proches peut entraîner des malentendus et des participantes essaient d'enrayer ce problème de diverses façons. Une participante a expliqué qu'il lui arrive d'avoir des difficultés à comprendre ce que son conjoint

pense ou ressent, car il n'est pas très expressif et il a une voix monocorde. La participante a mentionné que pour tenter de pallier à cela, elle lui pose souvent plusieurs questions, ce qui peut l'agresser lorsqu'il n'est pas d'humeur pour parler. Elle et son conjoint sont encore à l'étape d'essayer de trouver comment gérer ce type de situations, qui causent encore des malentendus. À ce sujet, la participante a dit que « c'est encore quelque chose qu'on est en train d'essayer de *sizer* là » (Floriane). Une participante a dit qu'elle a naturellement une voix assez monotone et neutre, ce qui fait que lorsqu'elle s'exprime cela peut être « trop affirmatif » (Dana) ou sec. La participante a dit qu'en raison de l'intonation naturelle de sa voix, elle était souvent perçue comme étant bête par son copain, ce qui pouvait mener à des accrochages. La participante était tannée que cela entraîne des accrochages, donc elle a décidé de faire particulièrement attention à moduler sa voix pour ne pas sembler bête. À ce sujet, la participante a dit : « là un moment donné j'étais comme ça suffit les accrochages aussi niaisieux pour une modulation de voix. Faque à partir de là j'ai commencé à faire attention » (Dana).

#### 4.3.7 Échanges de soutiens entre pairs et paires : se reconnaître et mieux se comprendre

En contraste des relations avec les personnes neurotypiques, des participantes et le participant ont relevé au sujet des relations avec d'autres personnes autistes que le partage d'expériences similaires favorise les échanges de soutiens et facilite les interactions sociales. Pour la majorité des participantes et le participant, la réception du diagnostic les a menés à rejoindre des groupes de soutien de personnes autistes, que ce soit en ligne ou en personne à l'université ou dans une clinique privée. Les participantes ont relaté avoir rejoint des groupes de soutien de personnes autistes suite à la réception de leur diagnostic pour chercher de l'information, faire partie d'une communauté et ne pas se sentir seules, partager leurs expériences et s'échanger des conseils. Ces groupes de soutien sont ce que Goffman (1963) nomme des « *back places* », c'est-à-dire des lieux où les personnes autistes se rassemblent entre elles et où elles peuvent être elles-

mêmes, sans avoir à dissimuler leur différence. Elles peuvent donc se reposer dans ces lieux, n'ayant pas à adopter diverses techniques de camouflage, ce qui est souvent épuisant mentalement et physiquement. En plus d'être des lieux où elles peuvent se reposer en étant elles-mêmes, ce sont des lieux où les personnes autistes sont entourées d'autres personnes qui vivent des expériences similaires et qui peuvent aisément les comprendre, ce qui favorise les confidences et l'échange de conseils sur comment gérer des situations avec les personnes neurotypiques. À cet égard, une participante qui fait partie d'un groupe de soutien de femmes Asperger a mentionné apprécier que les autres participantes soient toutes aux études ou en emploi, car elles vivent des expériences similaires et peuvent ainsi aisément s'échanger des conseils sur la thématique abordée à chaque séance. Une autre participante apprécie que les rencontres du groupe de soutien lui permettent d'avoir un moment dans la semaine lors duquel elle peut décanter ce qui s'est produit dans les derniers jours avec d'autres personnes comme elles, ce qui lui donne le sentiment de ne pas être seule. À cet égard, elle a dit :

c'était comme mon moment de la semaine juste pour comme décanter, puis faire comme, on est tous ensemble, bien t'sais pas tous ensemble là mais t'sais, « heille il y a du monde comme moi ». C'est vraiment chouette t'sais, t'sais finalement c'est le *fun* (Dana).

De plus, deux participantes et un participant se sont liés d'amitié avec une personne rencontrée dans un groupe de soutien et font des activités avec elle en dehors des rencontres du groupe de soutien. Ces personnes se sont liées d'amitié en raison d'intérêts communs, mais pouvoir partager leurs expériences et échanger des conseils avec des personnes qui les comprennent et qui vivent des situations similaires constituent des éléments très positifs de ces amitiés avec d'autres personnes autistes.

Une participante qui est en couple avec un homme autiste a mentionné l'agréable surprise qu'elle a eue lorsqu'elle a réalisé qu'elle était capable de comprendre ses

expressions faciales et ses attitudes aussi facilement, ce qui n'est pas le cas avec les personnes neurotypiques qu'elle côtoie. Cela simplifie grandement les interactions.

c'est ça, c'est drôle, bien d'avoir quelqu'un qu'on est capable de comprendre, ce qui n'est pas, ce qui était, ce qui est bizarre parce qu'avant ce n'était pas le cas faque... Faque c'est ça, donc bien c'est simple, c'est plus facile, c'est juste plus simple. (Estelle)

De plus, la participante a expliqué que si son conjoint fait quelque chose qu'elle n'aime pas, elle peut le lui dire directement, sans avoir à prendre des détours et sans craindre qu'il soit vexé. Cela contraste grandement avec ses interactions sociales avec des collègues de travail et des camarades de classe, qui peuvent résulter en conflit, car elle est trop directe et les personnes sont offusquées par ses propos. La participante a identifié cela comme une de ses plus grandes difficultés au quotidien et se réjouit de ne pas avoir ce problème avec son conjoint. De ce fait, ses interactions sociales avec son conjoint lui procurent un repos salutaire.

En raison de la diversité des profils des personnes autistes, une participante et un participant ont mentionné que des groupes de personnes autistes regroupant des profils plus spécifiques répondent mieux à certains de leurs besoins. Un participant qui avait de la difficulté à connecter avec les membres d'un groupe de personnes autistes en raison de leur niveau d'éducation a créé un groupe rassemblant des personnes autistes en milieu universitaire. Une participante qui avait besoin d'un conseil concernant une situation où elle avait été témoin de commentaires capacitistes concernant les personnes autistes et de commentaires sexistes a choisi de poser la question dans un groupe de femmes Asperger dont elle est membre.

#### 4.4 Conclusion

En somme, les personnes autistes choisissent souvent de dissimuler leur condition par crainte d'être discriminées dans diverses sphères de leur vie en raison des préjugés et stéréotypes au sujet de l'autisme. La principale raison de dévoiler leur condition dans leur milieu de travail ou à l'université est pour obtenir des mesures d'accommodement et de soutien et des services. Afin d'éviter que leur condition soit découverte ou pour réduire les tensions et malentendus pouvant se produire durant les interactions sociales, les personnes autistes ont développé de nombreuses stratégies visant à répondre aux normes et conventions sociales régissant les interactions sociales entre personnes neurotypiques. Les relations que les participantes et le participant ont avec d'autres personnes autistes sont particulièrement appréciées, car le partage d'expériences similaires favorise les échanges de soutien et rend plus simples les interactions sociales. Finalement, les personnes autistes échangent de nombreux soutiens avec les personnes de leur réseau social et s'attendent à ce que ces dernières les leur rendent d'une façon ou d'une autre.

## CHAPITRE V

### DISCUSSION

Ce chapitre vise tout d'abord à mettre en lumière en quoi le cadre théorique interactionniste de Goffman, et particulièrement ses travaux sur le stigmaté, la gestion du dévoilement et des tensions lors des interactions sociales, est pertinent pour analyser les façons dont les personnes autistes gèrent les tensions et malentendus pouvant subvenir lors des interactions sociales avec les personnes de leur entourage et les échanges de soutien avec ces dernières. Des réflexions sur le rôle que pourraient jouer les personnes neurotypiques pour réduire l'importunité au flux interactionnel seront ensuite présentées.

#### 5.1 Coûts et motivations de dissimuler ou de dévoiler sa condition

Les notions d'identité sociale réelle et d'identité sociale virtuelle ainsi que celles de personne discréditée ou personne discréditable de Goffman (1963) permettent de saisir pourquoi certaines personnes choisissent de dévoiler leur diagnostic et pourquoi certaines personnes choisissent de le dissimuler. Étant donné que la majorité des participantes et le participant ont obtenu leur diagnostic à l'âge adulte, elles et il avaient

cru faire partie du groupe des personnes neurotypiques pendant la majorité de leur vie. Après avoir fait une démarche d'évaluation diagnostique et avoir reçu leur diagnostic officiel, les personnes autistes ont été confrontées au choix de révéler leur identité sociale réelle en dévoilant leur diagnostic ou de continuer à la dissimuler pour continuer à « passer » pour une personne neurotypique. Or, avant d'apprendre leur condition autistique, les personnes autistes avaient pu observer comment les personnes autistes étaient traitées négativement dans la société et cela a influencé le choix de certaines d'entre elles.

Les propos recueillis montrent que les personnes qui choisissent de ne pas dévoiler leur diagnostic pour ne pas être discriminées en emploi ou par crainte d'être traitées différemment par leurs proches sont préoccupées par ce que Goffman (1963) nomme le « foyer apparent ». Les personnes sont perçues comme étant très compétentes dans leur milieu de travail et elles craignent qu'en dévoilant leur condition autistique, leurs compétences et qualifications soient soudainement remises en question. Dans la sphère du travail, toutes ont décidé de ne pas dévoiler leur diagnostic à leur employeur ou employeuse, par crainte de subir de la discrimination, avoir moins d'opportunité d'ascension professionnelle et se faire traiter négativement par leurs collègues. Cela corrobore les résultats de l'étude de Johnson et Joshi (2016), où les personnes autistes avaient en majorité choisi de ne pas dévoiler leur diagnostic dans leur milieu de travail par crainte de subir de la stigmatisation et de la discrimination en raison des stéréotypes au sujet de l'autisme. La décision des participantes de garder secrète leur condition dans cette sphère de vie a été facilitée par le fait qu'aucune d'entre elles n'avait besoin de mesures d'accommodement ou de soutien en emploi. Dans la sphère des relations interpersonnelles, les personnes craignent que si elles révèlent leur diagnostic, leurs proches doutent soudainement de leurs capacités, en raison des représentations sociales des personnes autistes comme formant un groupe homogène composé de personnes non parlantes ou ayant une déficience intellectuelle.

En ce qui concerne les motivations de dévoiler sa condition, les propos recueillis rejoignent la proposition de Goffman (1963) selon laquelle les personnes discréditables sont parfois forcées de dévoiler leur différence pour des raisons pratiques. Des participantes et le participant ont choisi de révéler leur diagnostic aux services aux étudiants et étudiantes en situation de handicap de leur université pour avoir accès à des services et mesures d'accommodement ou de soutien qui allaient les aider à mieux réussir à l'université, tels qu'avoir plus de temps pour rendre les travaux ou faire les examens, pouvoir faire les examens dans un local séparé ou avoir des rencontres avec un conseiller ou une conseillère. Le dévoilement dans cette sphère de vie pouvait être jugé moins coûteux en raison de la confidentialité à laquelle le personnel des services aux étudiants et étudiantes en situation de handicap ainsi que le corps professoral sont tenus. Comme le souligne Goffman (1963), dans les coûts du dévoilement, les personnes discréditables doivent habituellement prendre en considération les risques que l'information circule au-delà des personnes à qui elles l'ont révélée et qu'elle soit transmise à des personnes à qui elles voulaient la cacher. Or, dans le contexte d'un dévoilement aux services aux étudiants et étudiantes en situation de handicap, elles avaient ce souci en moins. En somme, dans un contexte où les préjugés et stéréotypes au sujet de l'autisme sont encore très présents en milieu universitaire et en milieu de travail (Johnson et Joshi, 2016; Wood et Freeth, 2016), la raison principale de dévoiler leur diagnostic dans ces sphères d'activité serait pour avoir accès à des mesures de soutien ou d'accommodement. Cela corrobore les propos recueillis par Van Hees et ses collègues (2015) auprès d'étudiants et étudiantes autistes aux études postsecondaires, qui dévoilaient leur diagnostic lorsqu'ils et elles avaient l'impression de ne plus pouvoir gérer leur stress ou lorsqu'ils et elles avaient besoin d'un soutien ou d'une mesure d'accommodement.

La notion d'importunité de Goffman (1963), c'est-à-dire comment une différence cause de l'interférence au flux interactionnel, se retrouve également dans le récit des

personnes rencontrées. En effet, les personnes interrogées avaient remarqué qu'elles agissaient différemment par rapport aux autres personnes de leur entourage, qu'elles rencontraient certaines difficultés dans les interactions sociales et qu'il y avait parfois certains malentendus et elles pensaient qu'en dévoilant leur condition elles allaient pouvoir fournir une explication à leurs proches. Certaines participantes espéraient également que le fait de dévoiler leur condition allait faciliter les interactions sociales ou faire en sorte que leurs proches leur mettent moins de pression pour qu'elles répondent aux attentes normatives liées aux comportements lors d'interactions sociales. Tel que cela sera abordé subséquemment, les résultats démontrent que ces espoirs ne se sont généralement pas concrétisés.

Après à la réception de leur diagnostic, la majorité des participantes et le participant ont rejoint des groupes de soutien de personnes autistes pour obtenir de l'information, des conseils et du soutien émotionnel. Ces groupes de soutien correspondent aux « *back places* » que décrit Goffman (1963), étant des lieux de rassemblement où il n'est pas nécessaire de dissimuler ou de « camoufler » leur « différence », ce qui permet de se reposer. Ces groupes sont également des lieux propices à la création de nouveaux liens. En plus d'une simplicité à communiquer avec d'autres personnes autistes, le partage d'expériences similaires et la possibilité de s'échanger des conseils en lien avec leur condition sont des éléments relevés par les participantes et le participant. Ces avantages perçus d'avoir des amitiés avec d'autres personnes autistes ont été mentionnés dans plusieurs études (Bargiela *et al.*, 2016; Haney et Cullen, 2017; Mazurek, 2013; Schneid et Raz, 2020). Les groupes de soutien de personnes autistes qui sont en ligne ont également comme avantage de regrouper et mettre en contact des personnes autistes qui ne se seraient autrement pas rencontrées en raison de la distance géographique, ce qui permet le partage d'information à un nombre plus élevé de personnes (Bertilsson Rosqvist *et al.*, 2013).

## 5.2 Stratégies mobilisées permettant le maintien des relations sociales et la gestion des tensions et malentendus

Un autre résultat est que toutes les participantes et le participant veulent avoir des relations amicales ou amoureuses, ce qui entre en contradiction avec certains discours populaires selon lesquels les personnes autistes seraient asociales, qu'elles ne s'attacheraient pas aux membres de leur réseau social (Harrison et St-Charles, 2017) et qu'elles préféreraient l'isolement aux interactions sociales (Mazurek, 2014). Toutes les participantes et le participant ont des amis et amies, cinq participantes sont en couple et une participante a une fréquentation.

En ce qui concerne le maintien des relations sociales dans le temps, les participantes et le participant ont fait part de différentes actions qui sont nécessaires pour maintenir les liens avec leurs amis et amies, éviter de s'éloigner et éventuellement perdre contact. La majorité des participantes ont plusieurs amis et amies de longue date, dont certains remontent à l'époque où elles étaient à l'école secondaire. Ces résultats suggèrent que lorsque les participantes avaient trouvé des amis et amies avec qui il y avait une véritable connexion et dont l'amitié était précieuse, elles avaient déployé les efforts nécessaires pour maintenir ces amitiés à travers le temps et ces efforts s'étaient avérés fructueux. À ce sujet, des études ont mentionné les difficultés à maintenir des relations amicales que rencontraient des personnes autistes durant l'adolescence (Cridland *et al.*, 2014; Tierney *et al.*, 2016) ou à l'âge adulte (Stendal et Balandin, 2015). Néanmoins, des études soulignaient également que malgré les difficultés rencontrées, de nombreux adultes autistes réussissaient à maintenir des amitiés (Mazurek, 2014; Sosnowy *et al.*, 2019). Les résultats de ce mémoire concernant le maintien des relations amicales dans le temps sont importants à mettre en contexte avec le fait que l'échantillon est composé de personnes ayant fréquenté ou fréquentant l'université, qui ont en majorité obtenu leur diagnostic à l'âge adulte, qui sont en majorité des femmes et qu'environ la moitié d'entre elles sont en couple. Tel que sera abordé plus bas, ces personnes s'étaient

possiblement rendues aussi loin dans leur parcours scolaire sans diagnostic en raison de leurs grandes habiletés d'adaptation et une bonne capacité à répondre aux attentes sociales.

Dans le cadre goffmanien, en tant que personnes discréditées ou discréditables, les personnes autistes doivent déployer des stratégies pour dissimuler leur différence ou réduire l'importunité au flux interactionnel qui apparaît lors des interactions sociales. Ainsi, tel que Goffman (1963) avance, même les personnes qui ont dévoilé leur condition, donc qui ne sont plus préoccupées par la notoriété de leur différence, continuent à faire des efforts pour réduire les impacts que leur différence pourrait avoir sur leurs interactions sociales avec des personnes neurotypiques. En l'absence de ces efforts qui passent par une variété de stratégies, il y a un risque que les interactions sociales soient plus laborieuses et qu'il y ait plus de malentendus avec les personnes de leur réseau social, ce qui peut peser négativement sur les relations et éventuellement nuire à leur maintien dans le temps. Les personnes autistes sont conscientes de ces risques et c'est pourquoi, dans le but de maintenir des relations positives et durables avec les personnes de leur réseau social qui leur sont chères, elles font de nombreux efforts pour réduire l'importunité au flux interactionnel.

Sept participantes ont reçu leur diagnostic à l'âge adulte. Toutes ces participantes avaient développé des stratégies pour pallier à certaines difficultés rencontrées avant même de savoir qu'elles étaient autistes, rejoignant ainsi les études qui suggèrent que ces stratégies d'adaptation réussies sont une des causes des diagnostics tardifs chez les femmes autistes (Bargiela *et al.*, 2016; Haney et Cullen, 2017; Head *et al.*, 2014; Shefcyk, 2015). Ainsi, en raison de l'invisibilité de leur condition et de l'obtention de leur diagnostic à l'âge adulte, plusieurs participantes avaient vécu la quatrième phase de la carrière morale d'une personne discréditable selon Goffman, qui consiste à apprendre comment passer pour une personne « normale », avant de vivre pleinement

la deuxième phase, qui est celle d'apprendre qu'elles possèdent une différence discréditable en recevant leur diagnostic. Néanmoins, plusieurs ont souligné s'être toujours senties différentes des autres sans en connaître la cause, ce que le diagnostic a fourni.

Plusieurs participantes ont mentionné utiliser des stratégies de camouflage. Lai et ses collègues (2017) ont observé que les femmes faisaient en moyenne plus de camouflage que les hommes, alors que Hull et ses collègues (2017) ont observé que les hommes en feraient autant, mais avec moins de succès dans leurs tentatives. La propension des femmes autistes à adopter des stratégies de camouflage pourrait s'expliquer par le fait que pour réussir à dissimuler leur condition, elles doivent répondre aux attentes sociales liées aux rôles de genre, qui exigent des femmes qu'elles aient des capacités sociales plus élevées et qu'elles soient prévenantes et plus socialement accommodantes que les hommes (Bargiela *et al.*, 2016; Hull *et al.*, 2017).

Plusieurs stratégies mentionnées par les participantes pour dissimuler leur différence ou réduire les tensions lors d'interactions sociales, que ce soit se forcer à faire le contact visuel, faire du *small talk* ou analyser attentivement les comportements des personnes qui s'intègrent bien pour ensuite les reproduire, ont été mentionnées dans des études portant sur le camouflage (ex. Cook *et al.*, 2020; Hull *et al.*, 2017). Les participantes usent de toutes ces stratégies pour que leurs comportements respectent les normes et conventions sociales des interactions sociales instaurées par les personnes neurotypiques dans un monde social façonné par ces dernières. Ces stratégies entraînent du stress, de la fatigue et de l'épuisement. Ces conséquences négatives des stratégies d'imitation et de camouflage ont également été mentionnées dans diverses études (ex. Cage et Troxell-Whitman, 2019; Hull *et al.*, 2017; Livingston *et al.*, 2019). En raison des conséquences négatives du camouflage, des personnes autistes sur les médias sociaux ont créé une conversation avec le mot-clic #TakeTheMaskOff, où elles

expriment qu'elles aimeraient pouvoir faire moins de camouflage, mais que dans le contexte actuel il est difficile de le faire, car elles craignent les conséquences qu'entraînerait le fait d'en faire moins (Mandy, 2019).

### 5.2.1 Attentes inchangées et travail d'éducation incombant aux personnes autistes

Un autre constat est que les personnes autistes qui avaient dévoilé leur diagnostic à certaines personnes de leur réseau social n'avaient pas automatiquement eu accès à une attitude de compréhension ou à plus de soutien de leur part. En effet, bien que le dévoilement du diagnostic ait pu procurer un soulagement aux personnes autistes, les personnes de leur réseau social n'avaient généralement pas modifié les attentes qu'elles avaient à l'égard des comportements et réactions des personnes autistes et des tensions et malentendus avaient perduré. Cela fait écho aux expériences des personnes autistes interrogées par Livingtson et ses collègues (2019), qui expliquaient qu'en raison du succès de leurs stratégies de camouflage, malgré le dévoilement de leur diagnostic, leurs collègues et employeur ou employeuse avaient continué à s'attendre à ce qu'elles se comportent comme des personnes neurotypiques, donc leurs erreurs sociales n'avaient pas été interprétées en prenant en considération leur condition autistique. À la suite de la réception du diagnostic, des participantes ont cherché des ouvrages de référence pour éduquer leurs proches sur l'autisme et ont pris la responsabilité de leur expliquer ce qu'est l'autisme et en quoi la condition peut affecter leurs comportements ou préférences communicationnelles. Les personnes rencontrées ont donc joué un rôle essentiel dans l'éducation de leurs proches sur le sujet de l'autisme, ce qui a nécessité du temps pour faire les recherches et pour transmettre à leurs proches ces informations. Une participante a même souligné que faute de temps à consacrer à ce travail de recherche, elle avait reporté à plus tard le dévoilement de son diagnostic à certaines personnes de son réseau social. Ce travail d'éducation peut être comparé à celui que doivent par exemple faire les personnes racisées, les personnes lesbiennes, gaies,

bisexuelles, trans, queers, intersexes, asexuelles (LGBTQIA+) ou les féministes. À cet égard, plusieurs d'entre elles dénoncent cette charge de travail, qui est parfois émotive en plus d'être cognitive et qui vient se rajouter aux oppressions déjà vécues, ne serait-ce que par le temps dédié à cette éducation des autres (Le Gallo et Millette, 2019). Alors qu'il est assez simple de rechercher par elles-mêmes des informations souhaitées sur Internet ou dans des ouvrages de référence, les personnes non concernées ont tendance à poser les questions aux personnes concernées et à faire porter le poids de leur éducation sur ces dernières. À cet égard, Boutte et Jackson (2014) soulignent que l'apprentissage, l'enseignement et l'éducation des personnes alliées doivent se faire entre elles et que les personnes concernées n'ont jamais l'obligation de donner bénévolement de leur temps pour éduquer. En appliquant cette observation aux personnes autistes, ce serait donc aux personnes non autistes de faire des recherches pour s'éduquer sur l'autisme et non aux personnes autistes de faire ce travail afin de pouvoir par la suite éduquer leurs proches. De plus, le fait que leurs proches aient acquis de nouvelles connaissances sur l'autisme n'avait pas toujours été suffisant pour que les participantes et le participant aient accès à une attitude de compréhension ou à un meilleur soutien de leur part. En effet, des personnes autistes ont expliqué que certains de leurs proches ne faisaient pas nécessairement de liens entre les nouvelles connaissances qu'ils avaient acquises et les besoins de la personne autiste avec qui ils entraient en interaction, ne réalisant pas comment certains de leurs comportements pouvaient poser problème dans l'interaction sociale et la responsabilité de nommer les comportements dérangeants et de les expliquer revenait aussi aux personnes autistes.

### 5.2.2 Importance de la réciprocité des soutiens échangés

En ce qui concerne les attentes concernant les échanges de soutien, les résultats montrent que les participantes et le participant ont intériorisé la norme de réciprocité (Gouldner, 1960), selon laquelle les personnes à qui elles et il ont donné du soutien

doivent leur en donner en retour, et qu'inversement elles et il doivent rendre aux personnes qui leur en ont fourni. Ayant ces convictions au sujet de la réciprocité du soutien, elles et il essaient de donner du soutien aux personnes qui leur en ont fourni. Cela fait écho aux propos des personnes en situation de handicap interrogées par Bredewold et ses collègues (2016), qui appréciaient lorsqu'elles étaient en mesure de rendre du soutien aux personnes qui leur en avaient fourni, notamment car cela leur procurait un sentiment d'être utiles et compétentes. Les adultes Asperger interrogés par Jantz (2011) soulignaient eux aussi qu'il était important d'à la fois recevoir et donner du soutien aux autres membres de groupes de soutien de personnes autistes.

Des participantes qui donnent du soutien à des membres de leur famille, sans en recevoir en retour, ont mentionné qu'elles le font avant tout car elles se sentent obligées de le faire. En effet, que ce soit auprès de leur père, de leur oncle ou de leur grand-père, elles ont constaté que ces derniers avaient besoin de soutien émotionnel et se sentaient obligées de leur en donner. En contrepartie, les participantes ont mentionné qu'il est important d'échanger réciproquement des soutiens avec leurs amis et amies et de pouvoir compter les uns et les unes sur les autres, mais aucune participante n'a mentionné donner du soutien à leurs amis et amies uniquement car elles ressentent un sentiment d'obligation. Autrement dit, ayant intériorisé la norme de réciprocité, il est important pour les participantes qui ont reçu du soutien de leurs amis et amies de leur rendre en retour, mais cet échange de soutien est davantage volontaire qu'avec certains membres de la famille, notamment car les participantes font le choix de garder ces personnes parmi leurs amis et amies. Ces résultats sont particulièrement intéressants en raison de la population étudiée. En effet, le fait que des femmes autistes se sentent obligées de donner du soutien à des membres de leur famille déconstruit en quelque sorte les mythes selon lesquels les personnes autistes ressentent de l'indifférence envers les personnes de leur réseau social et qu'elles n'ont pas conscience des autres. Il est tout de même important de mentionner qu'étant donné que la majorité des participantes

ont reçu leur diagnostic à l'adolescence ou à l'âge adulte, elles avaient été socialisées durant leur enfance à répondre aux exigences que leurs proches et la société s'attendent des femmes en ce qui concerne le *care* (Walmsley, 2013). De plus, même après le dévoilement de leur diagnostic, ces femmes autistes font possiblement face à plus d'exigences de leurs proches quant à la réciprocité du soutien que des hommes autistes, car elles continuent d'être vues comme des femmes avant d'être vues comme des personnes autistes.

L'effet de l'absence de réciprocité sur la satisfaction ou le maintien de la relation varierait en fonction du type de relation. À ce sujet, l'étude de Rook (1987) suggérait que puisqu'il n'est pas possible de choisir les membres de leur famille, les relations avec les membres de la famille étaient moins susceptibles de dissolution lorsqu'il y avait absence de réciprocité dans l'échange de soutien que les relations avec les amis et amies. Les résultats semblent aller en ce sens, alors que des participantes ont mentionné l'absence de réciprocité du soutien avec des membres de la famille sans évoquer que cela risque de mener à la fin de la relation. En contrepartie, l'effet de l'absence de réciprocité sur la satisfaction et le maintien des relations amicales semble plus important, alors que des participantes avaient mis fin à des amitiés lorsqu'elles avaient donné beaucoup de soutien, sans recevoir quoique ce soit en retour.

La réciprocité généralisée (Sahlins, 1972) est observée dans les relations avec les amis et amies proches et les membres de la famille. Les participantes et le participant ont parlé de certaines relations avec des amis et amies ou des membres de leur famille où leur conviction que les relations vont perdurer sur une longue période permet une latitude quant au moment de redonner le soutien reçu et vice-versa. L'article d'Uehara (1995) portant sur la norme de réciprocité et le soutien social faisait état de cette dynamique, alors que l'obligation de réciprocité pouvait être satisfaite des années plus tard, notamment dans le cas de relations entre parents et enfants, où Uehara parlait de

réciprocité intergénérationnelle. Des parents pouvaient donner beaucoup de soutien à leurs enfants, et leurs enfants pouvaient rendre le soutien plusieurs années plus tard, par exemple lorsque les parents seraient plus âgés et auraient besoin de plus de soutien. L'absence d'attentes spécifiques quant à la quantité ou à la qualité du soutien reçu en retour est aussi observée chez une participante, qui donne énormément de soutien à ses amis et amies, sans s'attendre au même niveau d'implication de leur part.

La réciprocité balancée (Sahlins, 1972) est observée entre les membres des groupes de soutien et les participantes et le participant interrogés. Étant donné que les participantes et le participant ne partagent pas de relations intimes avec les membres des groupes de soutien, outre ceux avec qui elles et il ont créé des amitiés et qu'elles et il voient à l'extérieur de ces séances de discussion, elles et il s'attendent à un échange égal et plus direct de trucs et conseils qu'avec des amis et amies ou des membres de la famille.

Les résultats entourant la réciprocité des soutiens échangés mettent en exergue que les personnes autistes interrogées ne font pas que recevoir du soutien de la part des personnes de leur réseau social, mais elles leur en fournissent également beaucoup. Cela dresse un portrait assez différent de celui des études portant sur le soutien social qui se sont intéressées uniquement à une direction de l'échange en documentant uniquement les soutiens fournis par les parents ou les membres de la fratrie aux personnes autistes (Atkin et Tozer, 2014; Burke et Heller, 2016; McKenzie *et al.*, 2017; Spiers, 2015; Tomeny *et al.*, 2017; Vogan *et al.*, 2014). À part les études qui abordaient les soutiens échangés entre personnes autistes dans des groupes de soutien (ex. Hillier *et al.*, 2007; Jantz, 2011; Müller *et al.*, 2008; Punshon *et al.*, 2009), la majorité des études portant sur le soutien social en contexte d'autisme se sont focalisées sur le soutien social qui était offert aux personnes autistes, sans s'intéresser à savoir si les personnes autistes donnaient également du soutien aux personnes de leur réseau social et sans demander le point de vue des personnes autistes sur le soutien qu'elles

recevaient. Cela a pu avoir comme effet de dresser un portrait partiel des dynamiques qui existent entre les personnes autistes et les personnes de leur réseau social en ce qui a trait au soutien social. Il incombe néanmoins de rappeler que les résultats de ce mémoire concernant la réciprocité des soutiens échangés doivent être analysés dans leur contexte, c'est-à-dire que ces résultats portent sur les expériences d'un échantillon composé majoritairement de femmes possédant des caractéristiques spécifiques, ayant notamment toutes fréquenté l'université et plusieurs étant en couple.

### 5.3 Grammaires distinctes de l'interaction

L'importunité au flux interactionnel entre les personnes autistes et les personnes neurotypiques pourrait relever de grammaires<sup>23</sup> distinctes de l'interaction. En effet, les personnes neurotypiques partagent ce que Goffman (1971) nomme un idiome rituel, c'est-à-dire une syntaxe et un vocabulaire du comportement, des gestes, des intonations, du débit et des expressions faciales, qui respectent certaines normes et conventions sociales. Le partage du même idiome rituel permet aux personnes d'attribuer la même signification aux actions, car elles interprètent les comportements de la même manière (Bonicco, 2007). Le partage de la même syntaxe permet à une personne de produire par son comportement des énoncés cohérents pour les autres personnes partageant cette syntaxe interactionnelle. Or, si l'on postule que les personnes autistes ne partagent pas la même syntaxe et le même vocabulaire que les personnes neurotypiques et ne comprennent pas intuitivement la syntaxe et le vocabulaire des personnes neurotypiques, le contraire est également vrai. La différence est que les personnes

---

<sup>23</sup> Ensemble de règles qui régissent l'interaction sociale et qui s'appuient sur un idiome rituel, c'est-à-dire une syntaxe et un vocabulaire du comportement, des intonations, des gestes, du débit et des expressions faciales.

neurotypiques sont rarement confrontées à devoir comprendre la syntaxe et le vocabulaire des personnes autistes, étant donné que ces dernières s'adaptent généralement en se conformant autant que possible à la grammaire de l'interaction des personnes neurotypiques. Cela corroborerait l'idée défendue par Milton (2012) selon laquelle les problèmes de communication et de compréhension qui existent entre les personnes autistes et les personnes non autistes sont le résultat d'interactions sociales se déroulant « *between two differently disposed social actors* » (Milton, 2012, p. 884). Milton explique avec le problème de la double empathie que les personnes autistes n'ont pas de déficit social, mais tout simplement des façons différentes de réfléchir et de communiquer que celles des personnes non autistes. Cela expliquerait pourquoi lorsque les personnes autistes se rassemblent entre elles, elles ont une aisance à communiquer, à comprendre les expressions faciales, intonations ou comportements des autres et ont moins de malentendus. Cela a été observé chez les participantes et le participant, autant dans des groupes de soutien de personnes autistes qu'avec des amis et amies autistes ou un conjoint autiste. Les participants et participantes de l'étude de Schneid et Raz (2020) abondaient également en ce sens, soulignant l'importance de communiquer avec d'autres personnes autistes, notamment car ces dernières les comprenaient mieux que les personnes neurotypiques.

#### 5.4 Responsabilité partagée entre personnes autistes et personnes neurotypiques

Si les problèmes de compréhension rencontrés par les personnes autistes découlent de l'interaction avec des personnes ne partageant pas la même grammaire de l'interaction, la responsabilité de déployer des efforts pour réduire l'importunité au flux

interactionnel ne devrait pas incomber qu'aux personnes autistes<sup>24</sup>. À ce sujet, Jim Sinclair, activiste pour les droits des personnes autistes et cofondateur d'*Autism Network International*, soulignait dans une présentation à l'*International Conference on Autism de Toronto* en 1993 que les personnes autistes passent leur vie à apprendre comment parler aux personnes neurotypiques, comment tenter d'avoir une connexion avec elles et comment fonctionner dans une société façonnée par ces dernières, ce qui est comparable à vivre dans un territoire extraterrestre (Sinclair, 1993). Compte tenu de tous ces efforts que font les personnes autistes, Sinclair avançait que les personnes neurotypiques devraient faire des efforts pour apprendre le langage des personnes autistes et rendre leurs propos intelligibles pour ces dernières. Cela permettrait aux personnes autistes de ne pas toujours avoir à déchiffrer les propos des personnes neurotypiques. Livingston et ses collègues (2019) suggèrent que les personnes neurotypiques peuvent faire des efforts compensatoires en présence de personnes autistes pour faciliter les interactions sociales, par exemple en réduisant leurs attentes quant au respect des normes sociales ou de l'étiquette sociale comme le contact visuel ou l'obligation de poser des questions pour démontrer de l'intérêt envers l'autre personne. Selon ces chercheuses et chercheur, ce concept de « *two-way compensation* » (Livingston *et al.*, 2019, p. 775) mériterait d'être approfondi dans de futures recherches.

En ce qui concerne les types d'efforts que pourraient faire les personnes neurotypiques pour réduire les tensions et malentendus, les personnes Asperger interrogées par Müller et ses collègues (2008) exprimaient certains souhaits, tels que les personnes neurotypiques s'expriment de manière plus explicite, sans utiliser de métaphore et

---

<sup>24</sup> Il est important de souligner que la question des efforts déployés lors des interaction sociales entre personnes autistes et personnes neurotypiques n'a été abordée que de la perspective de personnes autistes, comme elles sont les seules qui ont été interrogées dans cette recherche.

qu'elles fassent des efforts pour être clairs et spécifiques, par exemple lorsqu'il est temps de donner des instructions, que ce soit pour des travaux scolaires ou des directives en emploi. Ce souhait a d'ailleurs été exprimé par des participantes interrogées dans ce mémoire.

Au niveau sociétal, selon Mandy (2019), une campagne de sensibilisation serait nécessaire pour modifier les attitudes des citoyens et accentuer la compréhension, l'acceptation et la tolérance de l'autisme. Cela pourrait mener à la création de communautés et d'espaces éducatifs ou de milieux de travail où les personnes autistes seraient plus libres d'être elles-mêmes sans craindre de subir de l'intimidation ou de la discrimination. Des personnes autistes interrogées par Hull et ses collègues (2017) suggéraient qu'une population plus informée sur l'autisme et plus acceptante de la condition autistique leur permettrait de mieux s'intégrer et de pouvoir entrer plus facilement en relation avec les personnes neurotypiques sans avoir à faire du camouflage. Les personnes Asperger interrogées par Griffith et ses collègues (2012) abondaient dans le même sens en soulevant la sensibilisation comme piste de solution, postulant qu'une population plus compréhensive et accommodante des personnes Asperger les aiderait à se sentir moins isolées et à réduire leur anxiété.

## 5.5 Conclusion

En somme, comme nous avons pu le voir dans les expériences rapportées, la décision de continuer de dissimuler ou de dévoiler sa condition est longuement réfléchie, notamment en raison des implications sur les relations de la personne. Les résultats permettent de dégager plusieurs stratégies mises en place pour maintenir ces liens et réduire les tensions et malentendus pouvant subvenir lors des interactions sociales. Toutefois, ces stratégies entraînent du stress, de la fatigue et de l'épuisement. Or, puisque les tensions et malentendus pourraient émerger de grammaires distinctes de

l'interaction, la responsabilité de la communication « effective » devrait être partagée entre personnes autistes et personnes neurotypiques.

## CONCLUSION

Ce mémoire avait comme objectif principal de mieux comprendre comment de jeunes adultes autistes gèrent les tensions et malentendus pouvant se produire lors des interactions sociales avec les personnes de leur entourage et comment ils échangent des soutiens avec ces dernières. Pour se faire, des entretiens semi-dirigés auprès de dix jeunes adultes autistes ont été réalisés. En premier lieu, les résultats mettent en évidence que les jeunes adultes autistes déploient des stratégies variées pour maintenir les relations avec les personnes de leur entourage, s'adaptant même aux préférences communicationnelles de ces dernières. En plus de ces stratégies, les jeunes adultes autistes doivent déployer des stratégies supplémentaires pour diminuer les tensions et malentendus qui pourraient survenir lorsqu'ils entrent en interaction avec des personnes neurotypiques. Les jeunes adultes réussissent généralement à diminuer les tensions ou malentendus, mais les nombreuses stratégies déployées entraînent du stress, de la fatigue et de l'épuisement physique et mental. Pourtant, il semble se dégager que les personnes neurotypiques pourraient également jouer un rôle pour faciliter les interactions sociales et ainsi alléger l'ampleur des efforts que doivent faire les personnes autistes.

Les résultats mettent également en exergue que les jeunes adultes autistes ne font pas que recevoir du soutien, ils en donnent également aux personnes de leur réseau social et sont parfois impliqués dans des relations où ils sont les seuls à donner du soutien. À

cet égard, des féministes en situation de handicap ont dénoncé dans les années 1990 que la majorité des études féministes sur le *care* portaient sur les expériences des femmes non handicapées qui fournissaient des soins, sans s'intéresser aux expériences subjectives des personnes en situation de handicap recevant les soins (Keith, 1992). En s'intéressant aux points de vue des personnes autistes sur leurs propres expériences plutôt que ceux de leurs proches, cette étude a pu documenter ce que les personnes concernées souhaitaient communiquer. De plus, le fait d'avoir réalisé deux entretiens avec chaque personne a semblé favoriser les confidences lors du second entretien et a permis d'obtenir une grande richesse et profondeur dans les récits grâce à un lien de confiance qui s'était bâti durant le premier entretien.

Pour de futures recherches, il serait intéressant de connaître les stratégies développées pour maintenir les relations ainsi que les expériences de soutien de groupes de personnes autistes qui ont des caractéristiques différentes, telles qu'un niveau d'éducation différent ou une situation d'emploi différente. Il serait également intéressant d'analyser les points de vue des personnes autistes et ceux de leurs proches afin de voir, de part et d'autre, les différentes perceptions des échanges de soutiens effectués et les façons dont les personnes impliquées gèrent les attentes et les obligations de réciprocité. Des analyses comparatives selon le genre seraient également pertinentes pour explorer s'il existe des différences dans l'intériorisation de la norme de réciprocité entre les femmes autistes, les hommes autistes et les personnes autistes non binaires, qui amèneraient les femmes autistes à se sentir davantage obligées de rendre du soutien aux personnes qui leur en ont donné, notamment en raison des attentes élevées qui reposent sur les femmes pour qu'elles donnent du soutien à leurs proches (Walmsley, 1993). Il serait également intéressant de savoir si les proches des personnes autistes ont des attentes plus élevées envers les femmes autistes concernant la réciprocité du soutien qu'envers les hommes autistes. En ce qui concerne les méthodes de collecte des données, il serait intéressant d'inclure dans de futures

recherches un volet d'observation des interactions sociales, ce qui permettrait de documenter les stratégies en action du point de vue du chercheur ou de la chercheuse et apporterait un angle d'analyse supplémentaire.

En ce qui concerne les limites de la recherche, comme dans toute recherche menée par entretien, il est possible qu'un biais de désirabilité sociale ait été présent, qui ait amené les participantes et le participant à mettre l'accent sur les soutiens fournis et à sous-estimer les soutiens reçus. De façon générale, les individus préfèrent se représenter comme fournissant de l'aide que comme recevant de l'aide et cela peut-être encore plus prégnant chez les personnes autistes, qui sont souvent considérées comme ayant besoin de beaucoup de soutien. De plus, le profil des participantes et du participant nous a permis de connaître les expériences et stratégies déployées par des personnes partageant certaines caractéristiques (âge, niveau d'éducation, francophones, en majorité des femmes) et donc les résultats ne doivent pas être généralisés à l'ensemble des personnes autistes. De plus, étant donné que l'obtention d'un diplôme d'études universitaires ou le fait d'être actuellement à l'université était un critère de sélection, ce mémoire ne rend pas compte de l'effet du niveau d'éducation sur les besoins de soutien.

ANNEXE A

CERTIFICAT ÉTHIQUE

## CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le *Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé qu'il est conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par la Politique no 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (décembre 2015).

### Protocole de recherche

**Chercheuse principale :** Isabelle Courcy

**Unité de rattachement :** Département de sociologie

**Équipe de recherche :**

**Professeurs :** Catherine Des Rivières-Pigeon (UQAM); Deena White (Université de Montréal)

**Étudiante réalisant son projet de mémoire dans le cadre de cette recherche :** Marilou Charron (UQAM)

**Titre du protocole de recherche :** *Une démarche méthodologique adaptée pour élucider les perspectives et expériences de personnes adultes autistes pouvant rencontrer des défis dans l'utilisation du langage verbal*

**Sources de financement (le cas échéant):** CRSH

**Durée du projet :** 2 ans

### Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comité<sup>1</sup>.

Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité.

Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au 28 février 2019. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificat<sup>2</sup>.



Yanick Farmer, Ph.D.  
Professeur  
Président

6 mars 2018

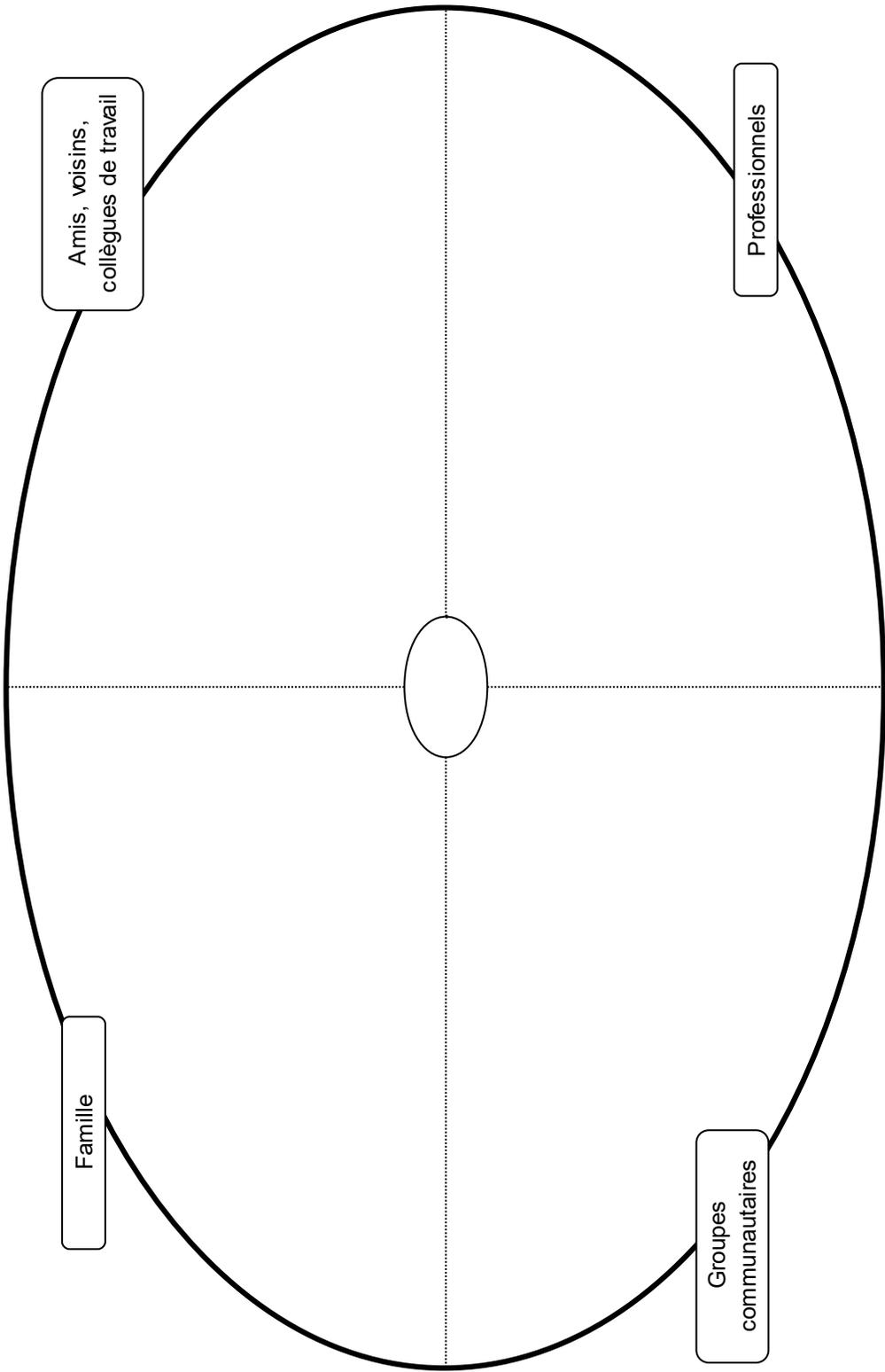
Date d'émission initiale du certificat

<sup>1</sup> <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/modifications-apportees-a-un-projet-en-cours.html>

<sup>2</sup> <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/rapport-annuel-ou-final-de-suitvi.html>

## ANNEXE B

### DIAGRAMME DU RÉSEAU SOCIAL



## ANNEXE C

### SCRIPT DE L'ENTRETIEN 1

## **1. Présentation, des personnes présentes, de la recherche**

Répondre, s'il y a eu lieu, aux questions

## **2. Obtention du consentement libre et éclairé**

Signature de la clause de confidentialité pour la personne accompagnatrice (s'il y a lieu)

## **3. Les questions**

### **3.1 Vos intérêts, loisirs ou passions (brise-glace)**

- Pouvez-vous me parler d'un sujet ou d'une activité qui vous passionne? Par exemple les jeux vidéos, la peinture, l'astronomie...
- Avez-vous des loisirs, des activités ou un passe-temps? Lorsque vous avez un moment libre, qu'aimez-vous faire? À part l'école ou le travail, avec quelles activités occupez-vous vos journées, vos fins de semaine ou vos soirées?

### **3.2. Les personnes présentes dans votre vie**

*(Construction du réseau social avec la personne à l'aide d'un support papier, voir Diagramme\_support\_entretien\_1)*

« J'aimerais vous poser une série de questions concernant l'aide que vous pouvez recevoir actuellement des personnes qui vous entourent. Pour chacune de ces questions, j'aimerais que vous me précisiez le prénom des gens qui peuvent vous aider - vous pouvez me donner plusieurs prénoms pour chacune des questions que je vais vous poser, ou aucun si personne n'est en mesure de vous aider. Je vous demanderais de vous limiter aux personnes que vous avez vues dans les 6 derniers mois. Il peut s'agir par exemple, votre chum/blonde/conjoint(e), colocataire, parents, frère/sœur, collègue de travail, ami, ami autiste ou d'une autre personne. »

*(Inscrire le prénom des personnes mentionnées dans le Diagramme)*

- Est-ce que vous vous sentez assez proche de quelqu'un pour lui confier des choses importantes, très personnelles? Qui?
  - Quel est votre lien avec cette (ces) personne(s)?
  
- Supposez que vous ayez besoin de conseils sur des sujets portant sur la vie courante (changer d'emploi, déménager, gérer ses finances). Vers qui allez-vous vous diriger?
  - Quel est votre lien avec cette (ces) personne(s)?
  - Pouvez-vous me raconter une situation où vous avez ressenti ce besoin?
  
- Avec qui avez-vous des contacts au moins une fois par mois afin de discuter, prendre une tasse de café ou jouer à l'ordinateur?
  - Quel est votre lien avec cette (ces) personne(s)?
  - De quelle activité s'agit-il?
  
- Supposez que vous ayez besoin d'aide pour de petits travaux, ou pour emprunter des choses, vers qui vous dirigeriez vous ?
  - Quel est votre lien avec cette (ces) personne(s)?
  - Pouvez-vous me raconter une situation où vous avez ressenti ce besoin ?

*(Reprendre, pour chacune des personnes mentionnées)*

- Pouvez-vous me dire à quelle fréquence vous voyez ou parlez à cette personne?  
Par exemple : 1 fois/mois ; 4 fois/année ; 7 jours/7.
  
- Depuis combien de temps connaissez-vous cette personne?  
Par exemple : Depuis 1 an ? Depuis toujours?
  
- Est-ce que cette personne habite loin de chez vous?  
Par exemple : 1.habite avec moi, 2.habite le même immeuble, 3.habite à proximité, 4.habite entre 10 et 20 km, 5.habite à plus de 20 km.

« J'aimerais savoir si ces personnes sont en contact les unes avec les autres. »

- Qui se connaît?

*(Tracer des liens dans le diagramme entre les personnes qui sont en relation ou qui se connaissent)*

« Nous avons discuté de personnes qui vous aident. Maintenant, j'aimerais savoir s'il vous arrive de les aider en retour. »

*Reprendre les noms mentionnés précédemment :*

- Et si oui, comment ? Par exemple, êtes-vous le confident de quelqu'un? Vous arrive-t-il de donner des conseils? D'aider quelqu'un pour des choses concrètes? Accompagnez-vous quelqu'un dans ses loisirs?
- Pouvez-vous me raconter une situation où vous avez apporté de l'aide à cette personne?
- Vous arrive-t-il d'aider d'autres personnes? Par exemple, votre chum/blonde/conjoint(e), colocataire, parents, frère/sœur, collègue de travail, ami, ami autiste ...

*(Ajouter ces noms dans le Diagramme)*

*Pour chacune de ces personnes mentionnées :*

- Si oui, comment ? Par exemple, êtes-vous le confident de quelqu'un? Vous arrive-t-il de donner des conseils ? D'aider quelqu'un pour des choses concrètes? Accompagnez-vous quelqu'un dans ses loisirs?
- Quel est votre lien avec cette personne?
- Pouvez-vous me dire à quelle fréquence vous voyez ou parlez à cette personne?  
Par exemple : 1 fois/mois ; 4 fois/année ; 7 jours/7.
- Depuis combien de temps connaissez-vous cette personne?  
Par exemple : Depuis 1 an? Depuis toujours?
- Est-ce que cette personne habite loin de chez vous?

Par exemple : 1.habite avec moi, 2.habite le même immeuble, 3.habite à proximité, 4.habite entre 10 et 20 km, 5.habite à plus de 20 km.

« J’aimerais savoir si ces personnes sont en contact les unes avec les autres. »

- Qui se connaît?

*(Tracer des liens dans le diagramme entre les personnes qui sont en relation ou qui se connaissent)*

### **3.3 Difficultés ou défis rencontrés**

« J’aimerais que vous me parliez des défis, des difficultés ou des obstacles que vous pouvez rencontrer à l’occasion ou dans la vie de tous les jours. »

- Quels sont ces défis, difficultés ou obstacles que vous rencontrez à..... ?
- Par exemple, y a-t-il des obstacles qui vous empêchent d’effectuer ce que vous aimeriez ou devez faire ? Par exemple, des difficultés de transport, l’attitude des autres, le bruit, personne pour m’accompagner, le stress que cela me provoque, etc.
- Y a-t-il quelqu’un sur qui vous pouvez compter lorsque vous rencontrez ces difficultés? Qui? Par exemple, votre chum/blonde/conjoint(e), colocataire, parents, frère/sœur, collègue de travail, ami, ami autiste ...

## BIBLIOGRAPHIE

- Ahlström, B. H. et Wentz, E. (2014). Difficulties in everyday life: young persons with attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorders perspectives. A chat-log analysis. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9, 23376-23376. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.23376>
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3e éd.) American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>e</sup> éd.) <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anderson, C. et Butt, C. (2017). Young Adults on the Autism Spectrum at College: Successes and Stumbling Blocks. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3029-3039. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3218-x>
- Atkin, K. et Tozer, R. (2014). Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*, 14(3), 225-242. <https://doi.org/10.1177/1468017313476453>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L. C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., Pettygrove, S., ... 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. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002)*, 67(6), 1-23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>

- Baldwin, S. et Costley, D. (2016). The Experiences and Needs of Female Adults with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 20(4), 483-495.  
<https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Barbour, R. S. (2000). The role of qualitative research in broadening the ‘evidence base’ for clinical practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 6, 155–163. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2753.2000.00213.x>
- Bargiela, S., Steward, R. et Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous?. *Journal on developmental Disabilities*, 18(1), 43-61.
- Becker, G. et Arnold, R. (1986). Stigma as a social and cultural construct. Dans Ainlay, S. C., Becker, G. et Coleman, L. M. (dir.), *The dilemma of difference: A multidisciplinary View of Stigma* (p. 39-57). Springer.
- Beckett, C. (2007). Women, disability, care: Good neighbours or uneasy bedfellows?. *Critical Social Policy*, 27(3), 360-380.  
<https://doi.org/10.1177/0261018307078847>
- Begum, N. (1992). Disabled women and the feminist agenda. *Feminist review*, 40(1), 70-84. <https://doi.org/10.1057/fr.1992.6>
- Bertilsdotter Rosqvist, H., Brownlow, C. et O’Dell, L. (2013). Mapping the social geographies of autism—online and off-line narratives of neuro-shared and separate spaces. *Disability & Society*, 28(3), 367-379.  
<https://doi.org/10.1080/09687599.2012.714257>
- Bizier, C., Fawcett, G., Gilbert, S., et Marshall, C. (2015). Developmental disabilities among Canadians aged 15 years and older, 2012. Statistique Canada Catalogue no. 89-654-X2015003. Repéré à [https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2015003-eng.pdf?st=b4\\_2xFyo](https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2015003-eng.pdf?st=b4_2xFyo).
- Bonico, C. (2007). Goffman et l’ordre de l’interaction : un exemple de sociologie compréhensive. *Philonsorbonne*, (1), 31-48.  
<https://doi.org/10.4000/philonsorbonne.102>

- Borelle, C. (2013). *Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical*. [thèse de doctorat, Université de Grenoble].  
<https://hal.univ-grenoble-alpes.fr/tel-00965350/>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. et Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 18-29. <http://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Boutte, G. S. et Jackson, T. O. (2014). Advice to white allies: Insights from faculty of color. *Race Ethnicity and Education*, 17(5), 623-642.  
<https://doi.org/10.1080/13613324.2012.759926>
- Bredewold, F., Tonkens, E. et Trappenburg, M. (2016). Solidarity and reciprocity between people with and without disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 26(6), 534-550. <https://doi.org/10.1002/casp.2279>
- Brune, J., Garland-Thomson, R., Schweik, S., Titchkosky, T. et Love, H. (2014). Forum introduction: Reflections on the fiftieth anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*, 34(1).
- Burke, M. et Heller, T. (2016). Individual, parent and social–environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 401-411.  
<https://doi.org/10.1111/jir.12271>
- Cage, E. et Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899-1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. et Cassidy, S. (2019). 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441.  
<https://doi.org/10.1177/1362361318816053>
- Carnevale, F. A. (2007). Revisiting Goffman's Stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. *Journal of Child Health Care*, 11(1), 7-18. <https://doi.org/10.1177/1367493507073057>

- Carpentier, N. et White, D. (2001). Le soutien social. Mise à jour et raffermissement d'un concept. Dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.), *Problèmes sociaux. Tome 1. Théories et méthodologies* (p.277-304). Presses de l'université du Québec.
- Carter, I., Matin, S. et Wilson, A. (2013). Promoting Professional Involvement in the Development and Maintenance of Support Groups for Persons with Autism. *Professional Development: The International Journal of Continuing Social Work Education*, 16(1), 4-17.
- Chamak, B. (2010a). Autismes: des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances Psy*, (2), 150-158.
- Chamak, B. (2010b). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *Alter*, 4(2), 103-115. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001>
- Chamak, B. et Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: how parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37(3), 405-426. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9323-1>
- Coleman Brown, L. (2013). Stigma: An enigma demystified. Dans L.G. Davis (dir.), *The disability studies reader*, (p.147-162). Psychology Press.
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L. et Mandy, W. (2020). Camouflaging Behaviours Used by Autistic Adults During Everyday Social Interactions. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-96362/v1>
- Courchesne, V., Nader, A. M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, É. et Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages: optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*, 37(2), 141-173. <https://doi.org/10.7202/1040041ar>
- Couture, C. (2016). *Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme; une étude qualitative et quantitative*. Fonds de recherche société et culture. <https://frq.gouv.qc.ca/histoire-et-rapport/regards-croises-sur-la-participation-sociale-des-adultes-ayant-un-trouble-du-spectre-de-lautisme-une-etude-qualitative-et-quantitative/>
- Crane, L., Hearst, C., Ashworth, M., Davies, J. et Hill, E. L. (2021). Supporting newly identified or diagnosed autistic adults: An initial evaluation of an autistic-led programme. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(3), 892-905. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04486-4>

- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P. et Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world: Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(6), 1261-1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Daley, T. C. (2002). The need for cross-cultural research on the pervasive developmental disorders. *Transcultural Psychiatry*, 39(4), 531-550. <https://doi.org/10.1177/136346150203900409>
- D'Astous, V. A. (2017). *How and by whom are the current and anticipated future support needs of adults with autism spectrum disorder met?* [Thèse de doctorat, King's College London]. [https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/files/73641430/2017\\_D\\_Astous\\_Valerie\\_1255629\\_thesis.pdf](https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/files/73641430/2017_D_Astous_Valerie_1255629_thesis.pdf)
- de Giambattista, C., Ventura, P., Trerotoli, P., Margari, M., Palumbi, R. et Margari, L. (2019). Subtyping the Autism Spectrum Disorder: Comparison of Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 138-150. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3689-4>
- Dente, C. L. et Parkinson Coles, K. (2012). Ecological approaches to transition planning for students with autism and Asperger's syndrome. *Children & Schools*, 34(1), 27-36. <https://doi.org/10.1093/cs/cdr002>
- DePape, A.-M et Lindsay, S. (2016). Lived Experiences From the Perspective of Individuals With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 31(1), 60-71. <https://doi.org/10.1177/1088357615587504>
- Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative: guide pratique*. McGraw Hill.
- Deslauriers, M. (2017). *Les personnes avec incapacité au Québec — Volume 8 : Activité sur le marché du travail*. Office des personnes handicapées du Québec. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Enquetes/Internes/V08\\_Portrait\\_incapacite\\_Qc\\_ECI2012.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Enquetes/Internes/V08_Portrait_incapacite_Qc_ECI2012.pdf)
- Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É. et Lesage, A. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Institut national de santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/publications/2310>

- Doucouré, B. (2021). Crédibilité du chercheur, relation de confiance et éthique en recherche qualitative: l'implicite à la croisée des chemins. *Recherches qualitatives*, 40(1), 46-60. <https://doi.org/10.7202/1076346ar>
- Gagné, Y. et Tremblay, D. (2012). *Statistiques concernant les étudiants en situation de handicap dans les universités québécoises : 2011-2012*. AQICESH. <https://www.aqicesh.ca/wp-content/uploads/2019/11/Stats.2011-2012-1.pdf>
- Gagné, Y. et Tremblay, D. (2014). *Statistiques concernant les étudiants en situation de handicap dans les universités québécoises : 2013-2014*. AQICESH. <https://www.aqicesh.ca/wp-content/uploads/2019/11/STATS-2013-14.pdf>
- Gagné, Y. et Tremblay, D. (2018). *Statistiques concernant les étudiants en situation de handicap dans les universités québécoises: 2017-2018*. AQICESH. <https://www.aqicesh.ca/wp-content/uploads/2019/11/stat2017-2018.pdf>
- Gagné, Y., Tremblay, D. et Bussi eres, M. (2019). *Statistiques concernant les étudiants en situation de handicap dans les universités québécoises: 2018-2019*. AQICESH. <https://www.aqicesh.ca/wp-content/uploads/2020/02/Stat-Aqicesh-18-19-sans-universit%C3%A9.pdf>
- Giles, D. C. (2014). "DSM-V is taking away our identity": The reaction of the online community to the proposed changes in the diagnosis of Asperger's disorder. *Health*, 18(2), 179–195. <https://doi.org/10.1177/1363459313488006>
- Gill, C.J. (2001). Divided Understandings: The Social Experience of Disability. Dans G. L. Albrecht, K.D. Seelman et M. Bury (dir.), *Handbook of Disability studies* (p. 351-372). Sage.
- Gleeson, B. (1999). *Geographies of Disability*. Routledge.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the Condition of the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Anchor Books, Doubleday & Co.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1971). *Relations in Public: Microstudies of the Public Order*. Basic Books.
- Goffman, E. et Kihm, A. (1975). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Les éditions de minuit.

- Gouldner, A. W. (1960). The Norm of Reciprocity: A Preliminary Statement. *American Sociological Review*, 25(2), 161-178. <https://doi.org/10.2307/2092623>
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S. et Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546. <https://doi.org/10.1177/1362361311405223>
- Haney, J. L. et Cullen, J. A. (2017). Learning about the lived experiences of women with autism from an online community. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 16(1), 54-73. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1260518>
- Harrington, C., Foster, M., Rodger, S. et Ashburner, J. (2014). Engaging young people with Autism Spectrum Disorder in research interviews. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 153-161. <https://doi.org/10.1111/bld.12037>
- Harrisson, B. et St-Charles, L. (2017). *L'autisme expliqué aux non-autistes*. Trécarré.
- Head, A. M., McGillivray, J. A. et Stokes, M. A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular autism*, 5(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19>
- Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 125-134. <https://doi.org/10.3233/JVR-2010-0502>
- Hillier, A. et Galizzi, M. (2014). Employment Outcomes for Young Adults with Autism Spectrum disorders. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 10, 69-82.
- Hillier, A., Fish, T., Cloppert, P. et Beversdorf, D. Q. (2007). Outcomes of a social and vocational skills support group for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 22(2), 107-115. <https://doi.org/10.1177/10883576070220020201>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C. et Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8), 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>

- Jaarsma, P. et Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>
- Jack, J. (2012). Gender copia: Feminist rhetorical perspectives on an autistic concept of sex/gender. *Women's Studies in Communication*, 35(1), 1-17. <https://doi.org/10.1080/07491409.2012.667519>
- Jantz, K. M. (2011). Support groups for adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 119-128. <https://doi.org/10.1177/1088357611406903>
- Johnson, T. D. et Joshi, A. (2016). Dark clouds or silver linings? A stigma threat perspective on the implications of an autism diagnosis for workplace well-being. *Journal of Applied Psychology*, 101(3), 430. <https://doi.org/10.1037/ap10000058>
- Keith, L. (1992). Who cares wins? Women, caring and disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 167-175. <https://doi.org/10.1080/02674649266780191>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. et Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N. V., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F. et Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Le Gallo, S. et Millette, M. (2019). Se positionner comme chercheuses au prisme des luttes intersectionnelles: décentrer la notion d'allié. e pour prendre en compte les personnes concernées. *Genre, sexualité & société*, (22). <https://journals.openedition.org/gss/6006>
- Legault, M., Bourdon, J. N. et Poirier, P. (2021). From neurodiversity to neurodivergence: the role of epistemic and cognitive marginalization. *Synthese*, 199(5), 12843-12868. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03356-5>

- Lei, J., Ashwin, C., Brosnan, M. et Russell, A. (2019). Developing an online tool to measure social network structure and perceived social support amongst autistic students in higher education: A feasibility study. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(9), 3526-3542. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04070-5>
- Livingston, L. A., Shah, P. et Happé, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study. *The Lancet Psychiatry*, 6(9), 766-777. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X)
- Mandy, W. (2019). Social camouflaging in autism: Is it time to lose the mask? *Autism*, 23(8), 1879–1881. <https://doi.org/10.1177/1362361319878559>
- Martin, N, Milton, D, Sims, T, Dawkins, G, Baron-Cohen, S et Mills, R. (2017). Does 'mentoring' offer effective support to autistic adults?: a mixed methods pilot study. *Advances in Autism*. 3 (4). <https://doi.org/10.1108/AIA-06-2017-0013>
- Mauss, M. (2007). *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Presses universitaires de France.
- Mawhood, L. et Howlin, P. (1999). The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 3(3), 229-254. <https://doi.org/10.1177/1362361399003003003>
- Mazurek, M. O. (2013). Social media use among adults with autism spectrum disorders. *Computers in Human Behavior*, 29(4), 1709-1714. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2013.02.004>
- Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3), 223-232. <https://doi.org/10.1177/1362361312474121>
- McKenzie, K., Ouellette - Kuntz, H., Blinkhorn, A. et Démoré, A. (2017). Out of school and into distress: families of young adults with intellectual and developmental disabilities in transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 774-781. <https://doi.org/10.1111/jar.12264>
- Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>

- Morris, J. (1991). 'Us' and 'them'? Feminist research, community care and disability. *Critical Social Policy*, 11(33), 22-39.  
<https://doi.org/10.1177/026101839101103302>
- Müller, E., Schuler, A. et Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173-190.  
<https://doi.org/10.1177/1362361307086664>
- Nguyen, L., Jack, S., Ketelaar, M., Di Rezze, B., Soper, A. K. et Gorter, J. W. (2020). Understanding the essential components and experiences of youth with autism spectrum disorders in peer mentorship programmes during the transition to adulthood: A qualitative meta - ethnography. *Child: Care, Health and Development*, 46(6), 667-681. <https://doi.org/10.1111/cch.12804>
- Nicholas, D. B., Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., Smith, L. E., Shattuck, P., Parr, J. R., Conlon, O., Germani, T., Mitchell W., Sacrey, L. et Stothers, M. E. (2017). Research needs and priorities for transition and employment in autism: Considerations reflected in a “Special Interest Group” at the International Meeting for Autism Research. *Autism Research*, 10(1), 15-24.  
<https://doi.org/10.1002/aur.1683>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A. M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Agence de santé publique du Canada.  
<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- Olivier, C.-É. (2017). *Les personnes avec incapacité au Québec. Caractéristiques sociodémographiques et économiques (volume 2)*. Office des personnes handicapées du Québec.  
[https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Enquetes/Internes/Portrait\\_incapacite\\_Qc\\_ECI2012\\_V02.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Enquetes/Internes/Portrait_incapacite_Qc_ECI2012_V02.pdf)
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A. et Reilly, D. (2009). “I like that he always shows who he is”: The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56, 381–399.  
<https://doi.org/10.1080/10349120903306715>

- Pillay, Y. et Bhat, C. S. (2012). Facilitating support for students with Asperger's syndrome. *Journal of College Student Psychotherapy*, 26(2), 140-154.
- Piven, J. et Rabins, P. (2011). Autism spectrum disorders in older adults: Toward defining a research agenda. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(11), 2151-2155. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03632.x>
- Poirier, N. et Forget, J. (1998). Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger: similitudes et différences. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 130-148. <https://doi.org/10.7202/032441ar>
- Punshon, C., Skirrow, P. et Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict': Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265–283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>
- Roberts, N. et Birmingham, E. (2017). Mentoring university students with ASD: a mentee-centered approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(4), 1038-1050. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2997-9>
- Rook, K. S. (1987). Reciprocity of social exchange and social satisfaction among older women. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(1), 145-153. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.52.1.145>
- Runswick-Cole, K. (2014). 'Us' and 'them': the limits and possibilities of a 'politics of neurodiversity' in neoliberal times. *Disability & Society*, 29(7), 1117-1129. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910107>
- Sabourin, P. (2009). L'analyse de contenu. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd., p.415-444). Presses de l'Université du Québec.
- Sahlins, M. (1972). *Stone Age Economics* (1<sup>re</sup> éd.). Routledge.
- Santé Montréal (2021, 14 septembre 2021). *Les multiples visages de l'autisme*. Gouvernement du Québec. <https://santemontreal.qc.ca/population/actualites/nouvelle/les-multiples-visages-de-lautisme/>
- Schneid, I. et Raz, A. E. (2020). The mask of autism: Social camouflaging and impression management as coping/normalization from the perspectives of

- autistic adults. *Social Science & Medicine*, 248, 112826.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112826>
- Shattuck, P. T., Roux, A. M., Hudson, L. E., Taylor, J. L., Maenner, M. J. et Trani, J. F. (2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 284-291.  
<https://doi.org/10.1177/070674371205700503>
- Shefcyk, A. (2015). Count us in: addressing gender disparities in autism research. 131-2. <https://doi.org/10.1177/1362361314566585>
- Siew, C. T., Mazzucchelli, T. G., Rooney, R. et Girdler, S. (2017). A specialist peer mentoring program for university students on the autism spectrum: A pilot study. *PloS one*, 12(7), e0180854.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180854>
- Silverman, C. (2008). Fieldwork on another planet: Social science perspectives on the autism spectrum. *BioSocieties*, 3(3), 325-341.  
<https://doi.org/10.1017/S1745855208006236>
- Sinclair, J. 1993. *Don't mourn for us*. Autism Network International.  
[http://www.autreat.com/dont\\_mourn.html](http://www.autreat.com/dont_mourn.html)
- Song, L., Son, J. et Lin, N. (2011). Social support. Dans J. Scott et P. J. Carrington (dir.), *The SAGE Handbook of Social Network Analysis* (p.116-128). SAGE Publications.
- Sosnowy, C., Silverman, C., Shattuck, P. et Garfield, T. (2019). Setbacks and successes: How young adults on the autism spectrum seek friendship. *Autism in Adulthood*, 1(1), 44-51. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0009>
- Soulières, I. (2020). L'intelligence et le profil cognitive chez les personnes porteuses d'autisme. Dans D. Yvon (dir.), *À la découverte de l'autisme: Des neurosciences à la vie en société* (p.70-75). Dunod.
- Spiers, G. (2015). Choice and caring: The experiences of parents supporting young people with Autistic Spectrum Conditions as they move into adulthood. *Children & Society*, 29(6), 546-557. <https://doi.org/10.1111/chso.12104>
- Spillers, J. L., Sensui, L. M. et Linton, K. F. (2014). Concerns About Identity and Services Among People with Autism and Asperger's Regarding DSM-5

- Changes. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 13(3), 247-260.  
<https://doi.org/10.1080/1536710X.2014.912186>
- Stendal, K. et Balandin, S. (2015). Virtual worlds for people with autism spectrum disorder: a case study in Second Life. *Disability and rehabilitation*, 37(17), 1591-1598. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1052577>
- Tager - Flusberg, H. et Kasari, C. (2013). Minimally verbal school - aged children with autism spectrum disorder: The neglected end of the spectrum. *Autism research*, 6(6), 468-478. <https://doi.org/10.1002/aur.1329>
- Thomas, C. (2004). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 22-36.  
<https://doi.org/10.1080/15017410409512637>
- Tierney, S., Burns, J. et Kilbey, E. (2016). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73-83. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.013>
- Timmerman, L. C. et Mulvihill, T.M. (2015). Accommodations in the College Setting: The Perspectives of Students Living with Disabilities. *The Qualitative Report*, 20(10), 1609-1625. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol20/iss10/5>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D. et Fair, E. C. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320-331.  
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1248376>
- Tozer, R. et Atkin, K. (2015). 'Recognized, valued and supported'? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341-351.  
<https://doi.org/10.1111/jar.12145>
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* (1<sup>re</sup> éd.). Routledge.
- Tyler, I. (2018). Resituating Erving Goffman: From stigma power to black power. *The Sociological Review*, 66(4), 744-765.  
<https://doi.org/10.1177/0038026118777450>

- Uehara, E. S. (1995). Reciprocity reconsidered: Gouldner's moral norm of reciprocity' and social support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(4), 483-502. <https://doi.org/10.1177/0265407595124001>
- Van Hees, V., Moyson, T. et Roeyers, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: Challenges, benefits and support needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(6), 1673-1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2>
- Vogan, V., Lake, J. K., Weiss, J. A., Robinson, S., Tint, A. et Lunskey, Y. (2014). Factors associated with caregiver burden among parents of individuals with ASD: Differences across intellectual functioning. *Family Relations*, 63(4), 554-567. <https://doi.org/10.1111/fare.12081>
- Walker, M. E., Wasserman, S. et Wellman, B. (1993). Statistical models for social support networks. *Sociological Methods & Research*, 22(1), 71-98. <https://doi.org/10.1177/0049124193022001004>
- Walmsley, J. (1993). Contradictions in caring: reciprocity and interdependence. *Disability, Handicap & Society*, 8(2), 129-141. <https://doi.org/10.1080/02674649366780111>
- Wei, X., Wagner, M., Hudson, L., Yu, J. W. et Shattuck, P. (2015). Transition to adulthood: Employment, education, and disengagement in individuals with autism spectrum disorders. *Emerging Adulthood*, 3(1), 37-45. <https://doi.org/10.1177/2167696814534417>
- Winkin, Y. (1988). *Les moments et leurs hommes*. Seuil.
- Wiorowski, F. (2015). The Experiences of Students with Autism Spectrum Disorders in College: A Heuristic Exploration. *The Qualitative Report*, 20(6), 847-863. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol20/iss6/11>
- Wood, C. et Freeth, M. (2016). Students' stereotypes of autism. *Journal of Educational Issues*, 2(2), 131-140. <https://doi.org/10.5296/jei.v2i2.9975>
- Zwicker, J., Zaresani, A. et Emery, J. H. (2017). Describing heterogeneity of unmet needs among adults with a developmental disability: An examination of the 2012 Canadian Survey on Disability. *Research in developmental disabilities*, 65, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.003>