

Thèse de Doctorat

Julie DACHEZ

*Mémoire présenté en vue de l'obtention du
grade de Docteur de l'Université de Nantes
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

École doctorale : Cognition, Education, Interactions (ED : 504)

Discipline : Psychologie

Spécialité : Sociale

Unité de recherche : Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (LPPL, EA 4638)

Soutenue le 1er décembre 2016

Envisager l'autisme autrement : une approche psychosociale

JURY

Présidente du jury : **Eva LOUVET**, Professeure, Université de Strasbourg

Rapporteurs : **Carole TARDIF**, Professeure, Université d'Aix-Marseille
Eva LOUVET, Professeure, Université de Strasbourg

Examineurs : **Marie PREAU**, Professeure, Université de Lyon 2
Marie-Françoise LACASSAGNE, Professeure, Université de Bourgogne
Nicolas ROUSSIAU, Professeur, Université de Nantes

Directeur de Thèse : **André NDOBO**, Professeur, Université de Nantes

Aux personnes autistes.

Remerciements

À ma famille, et surtout à mes parents, pour leur soutien et leur amour.

À François, Augustin et Valentine, qui me rappellent à quel point il est bon de (re)voir le monde avec des yeux d'enfants.

À Hubert Billemont, pour sa relecture attentive, ses commentaires avisés, et tous nos échanges qui m'ont stimulée et m'ont amenée à sortir de ma zone de confort intellectuel. Il a su me tirer vers le haut, me rassurer dans les moments de doute, le tout, avec tact, humour et bienveillance. Quelle magnifique rencontre, vraiment!

À Carole Tardif et Bruno Gepner, qui sont à l'autisme ce que Elvis Presley est au Rock'n'roll : de véritables stars! Blague à part, les mots ne suffiront pas à exprimer toute la gratitude et l'admiration que j'ai pour les chercheurs, les praticiens - et, si j'ose - les amis que vous êtes.

À Fabienne Colombel, pour son écoute attentive, son soutien, et ses conseils. Elle a été une professeure formidable qui m'a transmis la passion de l'enseignement, et est depuis devenue un des référents qui m'auront permis de garder le cap dans la tempête.

A Oscar Navarro, por la oportunidad de trabajar con él, por su ayuda, por tratarme de igual a igual, por su sentido del humor, por pasar tan buenos momentos con él. En fin, gracias por su amistad.

À Fabienne Vaslet, "oeil de lynx", qui a corrigé avec brio les fautes d'orthographe, de syntaxe, et de grammaire de cet énorme pavé, travail ô combien ingrat et laborieux!

À Julia Navarro, pour sa relecture et son précieux soutien dans les moments de désespoir. Mais surtout parce que c'est une joie de l'avoir dans ma vie.

À Clémence Delobel, qui m'a très généreusement prêté son appartement à Paris le temps de mener mes entretiens. Son amitié m'est très précieuse.

À Anaïs Ameline, une merveilleuse amie qui m'a permis de me dépatouiller avec les analyses factorielles et qui, depuis trois ans, me guide au travers des méandres administratifs de la fac sans se départir de sa patience (et il en faut, avec moi!).

À Mathilde Robert, la force tranquille, et Guillaume Mézières, leader charismatique, qui m'ont donné envie de rejoindre *Le Labo des Savoirs* et m'ont permis de vivre une aventure formidable à leurs côtés. Je n'oublierai jamais ces expériences radiophoniques qui ont été pour moi une parenthèse enchantée.

À Aurélia Mahé, qui m'a expliqué comment réaliser des comparaisons planifiées et des Anova à mesures répétées, dans la joie et la bonne humeur, ce qui a priori semble antinomique! Elle a cru en moi depuis le premier jour, et m'a soutenue tout au long de ce travail. Sans elle, je n'y serais pas parvenue.

À Caroline Sordia et Grégory Pons, de très belles personnes et d'excellents comédiens sans qui je n'aurais pas pu mener à bien ma seconde expérience. Je leur dois beaucoup.

À Bertrand Huneau, qui m'a ouvert les portes de Centrale Nantes. J'avais déjà essuyé de - trop - nombreux refus auprès de plusieurs écoles, je n'y croyais plus, et lui a accueilli mon projet à bras ouverts et m'a permis de réaliser mon expérience dans les meilleures conditions qui soient. Sans lui, cette expérience n'aurait jamais pu se concrétiser.

À toutes les personnes autistes que j'ai rencontrées ces dernières années, et surtout à celles qui ont partagé avec moi une petite tranche de vie lors des entretiens. J'ai pour vous tous une sincère affection et une immense reconnaissance. Vos maux sont aussi les miens. Et cette thèse est aussi la vôtre. J'espère avoir été à la hauteur de la confiance que vous m'avez accordée.

À tous mes élèves, qui incarnent l'espoir de lendemains meilleurs. Cette jeunesse, à travers ses questionnements, ses doutes et ses envies, me donne foi en l'avenir. J'ai pour eux

un réel attachement et je leur souhaite de s'épanouir dans leurs études au moins autant que je m'épanouis à leurs côtés.

À Elodie Lalo, qui m'a invitée à présenter mes résultats à l'université d'Orléans, ainsi qu'à Arnaud Lacaille, Albin Hamard, Michael Zicola, et Sandrine Schiano-Lomoriello. Ils m'ont accueillie avec un enthousiasme et une ouverture incroyables, les échanges qui ont jalonné cette journée m'ont ravie et je suis repartie d'Orléans en étant regonflée à bloc!

À Misti, Patounette, Popeye et Cayrane.

À Ryan Gosling. Parce que pourquoi pas.

Aux membres du jury, votre présence m'honore.

Et enfin, à André Ndobu, qui a cru en ce projet et m'a permis de le mener à bien.

Je leur dis merci.

"L'anarchie, c'est la victoire de l'esprit sur la certitude."

Georges Henein

Table des matières

Introduction	11
Partie théorique	29
Chapitre 1	29
Les Troubles du spectre autistique	29
1.1°) Histoire.....	30
1.2°) L'autisme : enjeux cliniques	31
1.2.1) Définitions et classifications	31
1.2.2) Symptomatologie et comorbidités	33
1.3°) Focus sur les personnes TSA sans déficience intellectuelle	39
1.4°) TSA et vie à l'âge adulte.....	39
1.5°) TSA : la pathologisation de la différence ?	40
Chapitre 2	44
L'interactionnisme symbolique	44
2.1°) Histoire.....	45
2.2°) La déviance selon Becker	46
2.3°) Le stigmatisme selon Goffman	47
2.4°) Stigmatisme et degré de responsabilité.....	48
2.5°) Stigmatisation à l'égard des personnes TSA.....	50
2.5.1) Stigmatisation et estime de soi.....	53
2.5.2) Le rôle des médias dans la diffusion des stéréotypes à l'égard des TSA.....	54
2.6°) Stigmatisation à l'égard des parents d'enfants TSA	56
Chapitre 3	58
Les relations intergroupes.....	58
3.1°) Perspective individuelle	59
3.2°) Perspective intergroupe.....	60
3.2.1.) Sherif.....	60
3.2.2.) Tajfel et Turner	60
3.3°) Préjugés et stéréotypes	62
3.4°) Attitudes et changement d'attitudes	64
3.4.1) Histoire.....	64
3.4.2°) Définition.....	65
3.4.3°) Structure des attitudes	66
3.4.3.1) Modèle unidimensionnel des attitudes	66
3.4.3.2) Modèle tripartite classique	66
3.4.3.3) Modèle tripartite révisé	67
3.4.4°) Le changement d'attitudes.....	68
3.4.4.1°) Attitudes : stables ou malléables ?	68

3.4.4.2°) Le rôle des connaissances sur le changement d'attitudes et de comportements.....	70
3.4.5°) Mesure des attitudes	72
3.5°) Discriminations à l'égard des stigmates invisibles	73
3.6°) Réduire les conflits intergroupes.....	75
3.6.1) Les contacts intergroupes.....	76
3.6.2) La coopération et les approches socio-cognitives.....	77
Chapitre 4.....	79
Représentations sociales.....	79
4.1°) Histoire et définition	80
4.2°) Formation et transmission des représentations sociales.....	81
4.3°) La théorie du noyau central.....	83
4.4°) Représentations sociales, identité et relations intergroupes	85
4.5°) Attitudes et représentations sociales	86
Chapitre 5.....	89
Coping.....	89
5.1°) Facteurs de stress	90
5.2°) Coping : histoire et définition	91
5.3°) Classification.....	93
5.4°) Efficacité des stratégies de coping	94
5.5°) Minorité ostracisée et coping	96
5.6°) Autisme, stress et coping	97
Problématique générale	99
Partie empirique.....	101
Chapitre 6.....	101
Validation francophone de l'échelle multidimensionnelle de mesure des attitudes à l'égard du handicap (MAS) adaptée au cas de l'autisme.....	101
6.1) Résumé	102
6.2) Introduction	103
6.2.1) Discrimination à l'égard d'un stigmat invisible : le cas de l'autisme	103
6.2.2) La mesure des attitudes à l'égard des autistes et ses enjeux	105
6.3) Objectifs et hypothèses	105
6.4) Méthode	106
6.4.1) Participants.....	106
6.4.2) Procédure	107
6.4.3) Instruments.....	107
6.4.3.1) MAS	107
6.4.3.2) BIDR	108
6.4.4) Analyses statistiques	109
6.5) Résultats.....	110

6.5.1) Analyse factorielle exploratoire	110
6.5.2) Fiabilité	110
6.5.3) Analyse factorielle confirmatoire (H1)	112
6.5.4) Corrélations entre les dimensions (H2).....	113
6.5.5) Désirabilité sociale (H3)	113
6.5.6) Effet modérateur du contact, du genre et de l'âge (H4-1, 4-2 et 4-3).....	114
6.6) Discussion.....	115
6.7) Limites et perspectives	117
Chapitre 7.....	119
L'impact d'informations descriptives, explicatives et directives associées à	
l'interaction personnalisée sur les attitudes à l'égard d'un jeune adulte autiste de haut	
niveau.....	119
7.1) Résumé	120
7.2) Introduction	122
7.2.1) Autisme et attitudes.....	123
7.2.2) Amélioration des relations et attitudes intergroupes : le modèle de la personnalisation.....	124
7.2.3) Les types de messages éducatifs	126
7.3) Objectifs et hypothèses	128
7.4) Méthode	129
7.4.1) Design	129
7.4.2) Participants.....	129
7.4.3) Matériel	130
7.4.3.1) Les vidéos	130
7.4.3.2) Le questionnaire socio-démographique	131
7.4.3.3) L'échelle de mesure des attitudes : la MAS	131
7.4.4) Procédure	132
7.4.5) Analyse des résultats.....	133
7.5) Résultats.....	133
7.5.1) Emotions	133
7.5.2) Cognitions	135
7.5.3) Comportements	137
7.6) Discussion.....	139
7.7) Limites et perspectives	141
Chapitre 8.....	142
Représentation sociale de l'autisme	142
8.1) Résumé	143
8.2) Introduction	144
8.2.1) Représentations sociales de la « maladie mentale »	145
8.2.2) Représentations sociales et relations intergroupes.....	146
8.3) Objectifs.....	147
8.4) Méthode	147
8.4.1) Participants.....	147
8.4.2) Recueil des données et analyse	148
8.4.3) Traitement des données.....	150
8.5) Résultats.....	150

8.5.1) Analyse prototypique	150
8.5.2) Analyse catégorielle.....	154
8.5.3) Analyse de similitude.....	157
8.6) Discussion.....	160
8.7) Limites et perspectives	161
Chapitre 9.....	163
Stratégies de coping des personnes TSA sans déficience intellectuelle : une analyse qualitative	163
9.1) Résumé	164
9.2) Introduction	165
9.2.1) Coping.....	166
9.2.2) Coping et TSA	166
9.3) Objectif	168
9.4) Méthode	168
9.4.1) Participants.....	168
9.4.2) Procédure	169
9.4.3) Analyse des entretiens.....	170
9.5) Résultats.....	170
9.6) Discussion.....	180
9.7) Limites et perspectives	184
Discussion générale	188
Bibliographie	193
Annexes	246
Annexe 1 : Echelle de mesure des attitudes à l'égard de l'autisme	246
Annexe 2 : Scripts vidéos	246
Annexe 3 : Guide d'entretien.....	251

INTRODUCTION

« Dans la cour de récréation, je parlais aux moineaux. C'était un peu limite. J'apprivoisais les oiseaux dans la cour de récré, tu vois le genre. Ils (mes parents) voyaient bien qu'il n'y avait pas de socialisation, j'avais pas de copain, j'étais pas invité aux anniversaires. La seule socialisation que j'avais, c'était de me faire casser la gueule dans les toilettes. »

Hugo, 48 ans, diagnostiqué autiste Asperger à 43 ans

Le contexte

Les situations d'exclusion et de stigmatisation sont courantes dans la vie d'une personne autiste, aboutissant même parfois à des violences physiques et morales (Kloosterman, Kelley, Craig, Parker, & Javier, 2013 ; Reid & Batten, 2006 ; Zablotsky, Bradshaw, Anderson, & Law, 2013). La vulnérabilité et la naïveté sociale des personnes autistes, leurs problèmes comportementaux et leurs difficultés à établir des liens d'amitié avec leurs pairs font d'elles les cibles idéales du harcèlement et de la victimisation (Schroeder, Cappadocia, Bebko, Pepler, & Weiss, 2014 ; Sreckovic, Brunsting, & Able, 2014). Ainsi, les personnes autistes sont plus souvent victimes de harcèlement scolaire comparativement à leurs pairs non autistes (Little, 2001 ; Maïano, Normand, Salvas, Moullec, & Aimé, 2015 ; Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam, & Williams, 2008), mais également à d'autres formes de handicap (Rowley et al., 2012).

Mais la maltraitance à l'égard des personnes autistes ne se limite pas aux situations de harcèlement scolaire. Comme en attestent de nombreuses études, la stigmatisation et la discrimination subies par les personnes autistes est constatée aussi bien à l'université (Fleischer, 2012 ; Gardiner & Iarocci, 2014 ; Mahoney, 2008), que dans le milieu

professionnel ordinaire (Johnson & Joshi, 2016), ou médical (Lum, Garnett, & O'Connor, 2014 ; Nicolaidis et al., 2015). Du fait de leur différence, elles doivent donc faire face à de nombreuses épreuves, tout au long de leur vie. Ces difficultés ne sont pas sans créer des situations de stress importantes (Twachtman-Cullen, 2006), y compris pour les personnes autistes sans déficience intellectuelle (Hirvikoski & Blomqvist, 2015).

En France, l'autisme fait l'objet d'une considération accrue de la part des pouvoirs publics, et a d'ailleurs été à ce titre reconnu « grande cause nationale » en 2012. Trois plans autisme se sont succédé depuis 2005, le dernier en date, annoncé le 2 mai 2013¹, s'articule autour des axes suivants : le diagnostic et la prise en charge précoces, l'accompagnement tout au long de la vie, le soutien des familles, la poursuite de la recherche (en encourageant surtout la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme), la sensibilisation et la formation de l'ensemble des acteurs. Le 8 mars 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ont publié un rapport de recommandations de bonnes pratiques² qui désavoue la psychanalyse en la déclarant « *non pertinente* » et en la classant dans les pratiques « *non consensuelles* ». Ce rapport s'oppose fermement à une pratique psychanalytique controversée, le « *packing* », qui vise à enrrouler l'enfant dans des draps mouillés froids pour le calmer. Il indique également que les interventions devraient se baser sur une approche éducative, comportementale et développementale, et a ainsi donné raison aux parents d'enfants porteurs d'autisme. En effet, ceux-ci se battent depuis le début des années 1990 pour la mise en œuvre de méthodes comportementales, tout en dénonçant le monopole de la psychanalyse (Chamak, 2008).

Si ces avancées sont cruciales, elles ne font cependant pas oublier le retard de la France en matière d'autisme. En effet, la loi de 2005, qui vise à favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire, n'est pas respectée, puisqu'on estime à seulement 20 % le pourcentage d'enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire³. La

¹ <http://www.autismes.fr/documents/textes/plan-autisme2013.pdf>

² http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

³ <http://leplus.nouvelobs.com/contribution/1471830-scolarisation-des-enfants-autistes-les-reponses-de-la-france-ont-de-quoi-inquieter.html>

France s'est ainsi vue condamner à deux reprises par le Conseil de l'Europe en 2004 et en 2014 pour discrimination à l'égard des enfants autistes, défaut de prise en charge adaptée, de scolarisation en milieu ordinaire et de formation professionnelle. L'Etat français a également été condamné par le tribunal administratif de Paris, le 15 juillet 2015, à verser plus de 240 000 euros à sept familles d'enfants autistes, pour carence dans la prise en charge de l'autisme et préjudice moral⁴.

Par ailleurs, il semblerait que l'autisme reste encore mal connu dans notre pays puisqu'un Français sur trois considère l'autisme comme un trouble psychologique (Enquête OpinionWay, 2012)⁵, tandis qu'un médecin sur quatre l'assimile à une psychose (Enquête OpinionWay, 2010)⁶. Cette méconnaissance, alliée à une vision purement clinique – et donc pathologisante – de l'autisme, a fait de l'adjectif « autiste » un terme à ce point connoté négativement qu'il en est devenu une insulte. Les exemples sont légion : le rappeur français Vald a sorti en 2014 un morceau intitulé « Autiste », aux paroles évocatrices⁷ ; Jean-Louis Borloo a déclaré en 2013 : « *Le gouvernement est passé de l'inaction politique à l'autisme* »⁸ ; la même année, Laurent Wauquiez disait du président Hollande au sujet de la Manif pour Tous qu'il ne devait pas « *rester autiste devant un mouvement d'une telle ampleur* »⁹ ; en 2015, Bruno Le Maire a traité la gauche et Manuel Valls d'« *autistes* »¹⁰ ; la même année, le journaliste David Pujadas déclarait : « *Nous ne sommes pas des autistes* »¹¹ ; et la liste aurait vocation à s'allonger encore. Ces déclarations, que nous aimerions pouvoir considérer comme de simples dérapages, sont bien plus que cela. Que le terme d'« *autiste* » se

⁴ http://www.liberation.fr/societe/2015/07/22/autisme-l-etat-condamne-a-verser-plus-de-240-000-euros-a-sept-familles_1352322

⁵ Auzanneau N., et Chardron S. pour OpinionWay (2012). *Autisme, clichés et préjugés*. http://www.opinion-way.com/pdf/bj8208-collectif_autisme-_autisme_cliches_et_prejuges_version_site_internet_-_opinionway.pdf

⁶ Auzanneau N., et Weidmann A., pour OpinionWay (2010). *Connaissance et perception de l'autisme : étude miroir auprès des Français et des professionnels de santé*. [http://www.opinion-way.com/pdf/autisme_-_mars_2010_vf_\[mode_de_compatibilite\].pdf](http://www.opinion-way.com/pdf/autisme_-_mars_2010_vf_[mode_de_compatibilite].pdf)

⁷ <http://genius.com/Vald-autiste-lyrics>

⁸ <http://www.parti-udi.fr/actualite-jean-louis-borloo-demande-au-president-de-la-republique-la-convocation-immediate-du-parlement-en-congres.html>

⁹ <http://www.lefigaro.fr/politique/2013/03/24/01002-20130324ARTFIG00128-wauquiez-le-president-ne-doit-pas-rester-autiste.php>

¹⁰ <http://www.lopinion.fr/blog/carnet-liaison/non-autiste-n-est-pas-insulte-c-est-handicap-22779>

¹¹ <http://www.metronews.fr/info/nous-ne-sommes-pas-des-autistes-apres-les-propos-de-david-pujadas-la-presidente-de-sos-autisme-lui-adresse-une-lettre-ouverte/mojy!kjUhWQHaY3A2/>

soit infiltré de cette façon dans le langage courant reflète une perception largement partagée de l'autisme comme une *tare*.

Si nous considérons les travaux scientifiques disponibles sur le sujet, nous ne pouvons qu'être frappés par leur coloration exclusivement clinique. En effet, la recherche s'est jusqu'à présent davantage focalisée sur une approche clinique de l'autisme, s'intéressant à son étiologie, aux symptômes et à sa prise en charge (Singh & Elsabbagh, 2014). En dépit de ses dimensions sociales évidentes (rapport avec autrui, rapport avec la société, par exemple), force est de constater l'absence d'une approche psychosociale de l'autisme. Or, pour mieux appréhender l'autisme, il convient de l'envisager dans une perspective interdisciplinaire qui fait défaut actuellement.

L'autisme

D'un point de vue clinique, l'autisme, ou Troubles du Spectre Autistique selon la nomenclature en vigueur (American Psychiatric Association, 2013), est une condition neuro-développementale caractérisée par des difficultés sociales et de communication, ainsi que des comportements, intérêts et activités répétitifs et restreints. L'appellation de « Troubles du Spectre Autistique » intègre explicitement la notion de *spectre*. L'autisme est en effet une condition caractérisée par une très forte hétérogénéité individuelle, tant génotypique que phénotypique, toutes les formes d'autisme se situant sur un continuum (Constantino & Charman, 2016 ; Eapen & Clarke, 2014 ; Focquaert & Vanneste, 2015). C'est la raison pour laquelle quiconque s'immerge dans le milieu de l'autisme entendra régulièrement les professionnels et les personnes autistes elles-mêmes déclarer : « *Il y a presque autant de formes d'autisme que de personnes autistes.* » Malgré cette hétérogénéité, il existe un socle commun de caractéristiques permettant de poser un diagnostic. Selon le manuel de classification DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), la personne autiste a notamment des difficultés à établir et à maintenir des relations sociales, à faire preuve de réciprocité dans l'échange, à saisir le double sens, l'implicite, le second degré. Elle peut également avoir des comportements stéréotypés qui consistent en des gestes répétitifs (comme le flapping, par exemple, qui est un battement stéréotypé des mains), et avoir un intérêt circonscrit à des domaines et activités bien particuliers. Hugo Horiot, autiste de haut niveau,

parle dans son ouvrage de sa passion pour les objets qui effectuent des mouvements circulaires, comme les roues (2013, p. 15) : « *Tournent les roues des petites voitures. Tourne la roue de la charrue du tracteur. Tournent les manèges. Tournent la Terre, le Soleil et les astres. Moi, je tourne des roues. Dès que je peux, toute la journée. Le monde tourne, alors je tourne.* » Les intérêts spécifiques varient énormément d'un individu à l'autre. Il existe différentes classifications au sein de la littérature. Par exemple, Attwood (2007) a établi deux catégories : la collection d'objets et l'accumulation de connaissances. Winter-Messiers (2007) a, quant à elle, identifié huit thématiques : les transports, la musique, les animaux, le sport, les jeux vidéos, le cinéma, le travail sur bois et l'art.

La prévalence de l'autisme est en augmentation constante. Elle est passée de 1/2 000 naissances en 1960 à 1/150 aujourd'hui (Chakrabarti & Fombonne, 2005 ; Fombonne & Tidmarsh, 2003). Aux Etats-Unis, le Center for Disease Control and Prevention (CDC) rapporte même une prévalence de 1/50 naissances. En France, une étude récente fait état d'une prévalence faible mais qui a augmenté de façon significative ($p < 0.0001$) entre 1997 et 2003 dans les départements de Haute-Garonne, Isère, Savoie et Haute-Savoie (Van Bakel, Delobel-Ayoub, Cans, Assouline, Jouk, Raynaud, & Arnaud, 2015). Si certains auteurs considèrent l'augmentation de la prévalence de l'autisme comme une tendance de fond (Blaxill, 2004), due notamment à la présence de certains facteurs de risque comme l'âge des parents ou la mutation de la méthylènetétrahydrofolate réductase (MTHFR) (Hultman, Sandin, Levine, Lichtenstein, & Reichenberg, 2011 ; Pu, Shen, & Wu, 2013 ; Sandin, Hultman, Klevzon, Gross, MacCabe, & Reichenberg, 2012), cette analyse n'est pas partagée par l'ensemble de la communauté scientifique. En effet, il semblerait que cette augmentation, loin de constituer la preuve d'une épidémie, serait surtout due à l'élargissement des critères diagnostiques ainsi qu'à une meilleure connaissance de cette condition par les parents et les professionnels de santé (Charman, 2002 ; Gernsbacher, Dawson, & Goldsmith 2005 ; Hertz Picciotto, & Delwiche, 2009 ; Wing & Potter, 2002). Dans tous les cas, l'augmentation du nombre d'individus diagnostiqués justifie l'intérêt croissant porté à cette condition.

Il est aujourd'hui généralement admis que les TSA ne relèvent pas d'une maladie mentale mais d'un handicap (Mottron, 2004). Cela est formalisé en France par la loi Chossy datant de 1996 qui reconnaît l'autisme comme un handicap. Le terme « handicap » en lui-même n'est pas péjoratif, tout dépend de la réalité qui lui est associée. Il est certes insultant quand il est utilisé de façon essentialiste : la personne *est handicapée*, et son handicap doit être corrigé, compensé, réadapté. Mais ce n'est pas cette vision que nous retenons, même si

c'est celle qui prime aujourd'hui dans notre société, du fait de la dominance du modèle médical.

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2001), le handicap recouvre trois dimensions : la « déficience », qui désigne les problèmes et particularités qui sont propres à la personne, les « incapacités », qui renvoient aux restrictions d'activités liées à la déficience, et enfin les « restrictions de participation », qui désignent les difficultés qu'une personne rencontre pour participer à une situation (ce peut être une discrimination à l'embauche, par exemple). L'intérêt de cette définition réside dans le fait qu'elle tient compte des aspects sociaux du handicap. Elle se base sur le modèle biopsychosocial du handicap (OMS, 2001) qui propose un syncrétisme de deux modèles antagonistes : le modèle médical du handicap, selon lequel le handicap est un attribut de la personne, et le modèle social du handicap, selon lequel la situation de handicap est créée par l'environnement.

Nous avons pour notre part choisi de retenir le modèle social du handicap, car c'est celui qui nous semblait le plus adapté pour notre objet d'étude. Selon ce modèle, la personne n'est pas intrinsèquement *handicapée*, elle est en *situation de handicap*, qui prend place du fait d'un environnement inadapté ou inaccessible. Il est d'ailleurs bien spécifié dans la loi 96-1076 du 11 décembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme que « *Toute personne atteinte du handicap **résultant** du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social* ». Si l'autisme entraîne un handicap social, il n'est pas un handicap social.

Mottron (2004) oppose l'autisme comme différence à l'autisme comme handicap. Il explique que son expérience de l'autisme en tant que praticien et chercheur l'a amené à reconsidérer sa position à l'égard de cette condition, ne la considérant désormais plus comme un handicap mais comme une différence de fonctionnement. Il va même plus loin en expliquant que pour lui l'autisme présente un avantage adaptatif, notamment du fait de capacités de traitement de l'information dans les domaines perceptif et mnésique qui sont supérieures chez les personnes autistes par rapport aux non-autistes.

Il regrette par ailleurs qu'en France l'image qui prédomine soit celle d'un « *enfant jeune, mutique ou écholalique* », excluant de fait les adultes ayant un fonctionnement cognitif

dans la moyenne voire supérieur à la moyenne. En effet, les TSA sans déficience intellectuelle (TSA SDI) sont une population qui, pour reprendre ses termes, n'existe que « *de façon virtuelle* » dans notre pays, du fait d'un manque de professionnels experts en capacité de les diagnostiquer.

Si nous adhérons totalement à cette façon d'appréhender les TSA en tant que différence, il n'en demeure pas moins que celle-ci peut être handicapante, justement lorsque l'environnement est inadapté. De notre point de vue, ces deux concepts ne s'excluent pas mutuellement, ils co-existent. Tel qu'exprimé par l'utilisateur Benoit sur le forum d'échanges entre adultes TSA « Asperansa » : « *L'Asperger n'est pas un handicap en soi, même si certains de ses aspects peuvent l'être (handicapants), en particulier le volet sensoriel. Mais ils ne sont pas généralisés chez l'ensemble de la population diagnostiquée. En revanche c'est bien la confrontation entre le fonctionnement des Aspies et celui de la majorité neurotypique¹² qui crée la situation de handicap, et je suis persuadé que dans le scénario hypothétique de majorité aspie et de minorité neurotypique il y aurait exactement les mêmes problèmes (dans une toute autre société, qui serait jugée utopique pour des aspies, infernale pour des neurotypiques).* »

Le poids de la norme sociale ne doit pas non plus être négligé dans la fabrique du handicap. En effet, le *handicapé* n'existe qu'au travers du contraste avec le *valide* qui, lui, représente la normalité du plus grand nombre. Une normalité statistique écrasante qui fait peser sur les seules épaules de l'individu le poids de sa différence, perçue comme une pathologie. Et c'est bien cette majorité « normale » et normalisante qui va produire un environnement inadapté et/ou inaccessible pour les minorités « anormales ».

Réflexions autour de l'a-normalité

Avant d'entrer dans le vif du sujet de l'a-normalité, il convient d'effectuer un rapide détour par les concepts de « *nature* » et de « *culture* ». Il est de coutume en Occident de considérer que l'homme recèle une « *nature animale* » et égoïste dont il serait l'esclave,

¹² "Neurotypique" est un terme utilisé par les personnes autistes pour désigner les personnes non autistes.

nature qui doit être apprivoisée par un gouvernement (Sahlins, 2009). Cette opposition entre nature et culture justifie la mise en place d'un système coercitif qui doit permettre de limiter les dégâts engendrés par la nature fondamentalement mauvaise de l'homme. Pourtant, d'autres peuples considèrent a contrario que ce sont les animaux qui sont au fond des êtres humains, une thèse qui est soutenue par la récente apparition de l'*homo sapiens* – l'homme moderne – qui s'inscrit dans une histoire culturelle beaucoup plus ancienne et vaste. Histoire culturelle qui a donc façonné l'homme moderne à bien des égards. Sahlins réfute ainsi le déterminisme génétique et considère que la « *nature humaine* » est une conception erronée, une « *illusion occidentale* ». L'homme n'est fondamentalement ni bon ni mauvais, car sa nature n'est qu'un « *devenir déterminé par la culture* » (2009, p.110). Il évoque Marx, pour qui (2009, p. 110) « *l'“essence de l'homme” n'existe que dans et sous la forme de relations sociales* ».

Si la nature humaine est un devenir façonné par la culture, il convient de s'interroger également sur la « normalité ». Car, comme nous allons le voir ci-après, la « normalité » n'existe pas en soi, elle est abstraite et relève du construit social.

D'un point de vue statistique, la normalité est celle du plus grand nombre. Un comportement sera donc jugé « normal » s'il est partagé par la majorité de la population. On peut se figurer une courbe de Gauss, « en cloche », qui regroupe en son centre les individus « normaux » et aux extrémités les individus « anormaux ». La normalité est ici quantitative.

D'un point de vue social et culturel, la normalité est qualitative et subjective. Elle est définie par un tiers social. Pour reprendre les propos de Zarifian au sujet de la folie (1999, p. 43) : « *Au fond, la folie est toujours déterminée par un autre, jamais par soi-même. C'est là qu'apparaît d'emblée la nécessaire référence extérieure, la référence sociale sans laquelle la folie n'existerait pas. On est toujours le fou des autres, de la société ou de son mandataire : le psychiatre. C'est la psychiatrie qui définit la folie.* » Tout comportement qui s'écarte de la norme sociale est jugé « anormal », or la norme est relative et varie en fonction des époques et des cultures. Elle est donc contextuelle et fluctuante. Nous pouvons ici citer le cas de l'homosexualité, qui a figuré au DSM en tant que maladie mentale jusqu'en 1987. Zarifian poursuit en ces termes (1999, p. 57) : « *Mais où est l'étalon de référence ? Il n'existe pas de norme en soi, mais seulement un consensus du groupe culturel sur ce qui est comportement normal et ce qui est comportement déviant. La norme varie avec le milieu et avec la culture.* »

Enfin, la normalité biologique est celle sur laquelle Canguilhem (1966) s'est attardé dans son ouvrage *Le normal et le pathologique*. Il se place du point de vue du sujet : pour lui, la normalité n'est pas absolue et universelle, mais subjective et singulière et socialement admise comme telle. Elle dépend de la capacité normative de l'individu, à savoir sa capacité à s'adapter ou à se réadapter aux variations du milieu, à adopter les normales sociales en vigueur et à créer de nouvelles normes. La normalité a une signification subjective, elle est fonction de l'expérience du sujet. La santé ne peut donc pas être définie en fonction d'une normalité statistique. Canguilhem fait valoir un perspectivisme, puisque selon lui la vie est plurielle, elle revêt différents états. Il n'est donc pas question de *déficiência* mais d'*altérité*. Même si l'extrapolation des recherches de Canguilhem au champ des sciences humaines et sociales doit se faire avec beaucoup de précautions, nous osons tout de même un parallèle avec l'autisme en citant l'activiste autiste Temple Grandin (2012), dont les propos rejoignent ceux du philosophe : "*I am different... not less*" (« Je suis différente... pas déficiente »).

Pour Canguilhem (1966, p. 91) : « *Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques. Elles expriment d'autres normes de vie possibles. Si ces normes sont inférieures, quant à la stabilité, à la fécondité, à la variabilité de la vie, aux normes spécifiques antérieures, elles seront dites pathologique.* » Anomalie n'est donc pas synonyme d'anormalité. Pourtant, de la même manière qu'une anomalie biologique peut être pathologisée par la médecine alors même que le fonctionnement de la personne n'en est pas affecté, une anomalie comportementale peut être pathologisée par la psychiatrie. Nous pouvons prendre pour exemple l'absence ou la réduction du désir sexuel qui figure en tant que pathologie psychiatrique dans le DSM-5 sous le terme « trouble hypoactif ». S'il s'agit bien d'une anomalie comportementale, au sens d'une différence, considérer cette anomalie comme une pathologie est un glissement abusif. La psychiatrie rétorquera que ce n'est pas la baisse ou l'absence de désir qui est pathologique en soi, mais la souffrance de l'individu. Et que c'est bien cette souffrance qui nécessite une prise en charge du manque de désir en question. Cela revient à considérer que l'absence ou la baisse de désir est à l'origine de la – supposée – souffrance de l'individu. Or, n'est-ce pas plutôt le *regard social* qui est posé sur l'individu à la libido « défaillante » qui est à l'origine de sa souffrance ? Car pour beaucoup, l'asexualité est une orientation sexuelle à part entière¹³. Au lieu d'individualiser la souffrance des asexuels, ne devrions-nous pas reconnaître qu'elle

¹³ <http://www.asexualite.org/>

est le résultat de notre société hypersexualisée, incapable d'accueillir d'autres façons d'envisager la sexualité ? L'individu ne serait pas « malade » de son asexualité mais malade de la pression sociale qu'il subit. Dans ce cas, ce n'est plus l'individu qu'il faut « guérir », mais bien notre société qu'il faut s'employer à réformer. Nous pourrions opérer la même réflexion pour l'autisme, et particulièrement pour l'autisme sans déficience intellectuelle : tout comme l'asexualité, l'autisme est pathologisé. Si l'on considère que l'autisme est une différence de fonctionnement, alors la souffrance – potentielle – qui en résulte n'est pas liée à l'autisme, mais bien à l'incapacité de la société d'accueillir d'autres façons de vivre et de penser.

Foucault (1961), dans son ouvrage *Histoire de la folie*, revient sur la naissance de la psychiatrie. Il démontre notamment qu'elle s'est construite sur le silence de ses patients (2001, p. 188) : « *La constitution de la folie comme maladie mentale (...) dresse le constat d'un dialogue rompu, donne la séparation comme déjà acquise, et enfonce dans l'oubli tous ces mots imparfaits, sans syntaxe fixe, un peu balbutiants, dans lesquels se faisait l'échange de la folie et de la raison. Le langage de la psychiatrie, qui est monologue de la raison sur la folie, n'a pu s'établir que sur un tel silence. Je n'ai pas voulu faire l'histoire de ce langage ; plutôt l'archéologie de ce silence.* » Cet extrait nous semble être tristement d'actualité, tant aujourd'hui encore le discours et les pratiques psychiatriques s'élaborent en dehors de toute concertation avec les principaux intéressés. Foucault considère par ailleurs la psychiatrie comme un agent au service du pouvoir, un instrument du contrôle social chargé de normaliser les individus. Le fou doit se soumettre afin de guérir. La psychiatrie a donc une fonction disciplinaire et répressive. Là encore, si les méthodes ont évolué, l'objectif demeure le même. La psychiatrie du XXI^e siècle vise à normaliser l'individu afin de le rendre capable de produire et de consommer. Alors que le néo-libéralisme atteint son paroxysme, la psychiatrie revêt plus que jamais un enjeu politique.

La linguiste Pahud (2016) s'intéresse quant à elle à la progression de la normalisation au sein de notre société dans un essai qu'elle a très justement nommé *Lanormalité* afin de rendre compte à la fois de la normalité et de son antonyme symétrique. Au fil de l'ouvrage, elle détricote le concept de normalité et les multiples réalités qu'il recouvre pour finir par nous proposer de penser *lanormalité* en termes de processus et non d'états. Elle donne à voir en quoi vivre dans une société obsédée par la normalité peut être terriblement opprimant. Car si les normes produites par la société nous permettent de vivre ensemble en collectivité, il n'en demeure pas moins qu'elles briment et oppressent même les plus adaptés d'entre nous.

A-normalité et autisme

Ces différents apports nous permettent d'envisager l'a-normalité comme un concept polysémique, qui a été (re)pensé au fil du temps, et dont l'attribut principal semble être la *relativité*. L'a-normalité comme notion relative apporte de l'eau à notre moulin sur la façon d'appréhender l'autisme. L'autisme interpelle, questionne, dérange. L'autisme est *anormal* car la personne autiste ne se comporte pas comme l'exigent les normes sociales en vigueur, elle a son propre mode de pensée, sa propre façon de socialiser et d'envisager le monde. Cela lui vaut de recevoir un diagnostic psychiatrique qui aboutira dans le meilleur des cas – ou peut-être devrait-on dire le « moins pire » – à une prise en charge comportementale ou éducative. Nous pouvons par exemple citer la méthode comportementale intensive et précoce Applied Behavior Analysis (ABA), qui vise à modifier le comportement de l'enfant via des renforcements positifs (friandises, jouets, approbations sociales, etc.), et qui a fait ses preuves (Reichow, 2012). L'ABA permet de corriger les comportements jugés comme étant socialement inadaptés afin de les réduire ou de les éliminer. Ce peut être le cas par exemple des comportements stéréotypés (flapping, balancements) que l'on retrouve souvent dans l'autisme (American Psychiatric Association, 2013). Cependant, dans la communauté autiste anglo-saxonne, de nombreuses voix s'élèvent pour dénoncer les effets délétères de ces prises en charge. Ainsi, nous avons pu lire le témoignage suivant écrit par un adulte autiste qui souffre de stress post-traumatique et qui s'adresse en ces termes aux parents d'enfants autistes : « *Ce que vous voyez est une illusion. Ce qui ressemble à des progrès se fait au détriment du confort de l'enfant, de son sentiment de sécurité, de sa capacité à s'aimer pour ce qu'il est, de son niveau de stress, et plus encore. (...) Il est plus important pour un enfant de se sentir à l'aise et fonctionnel, plutôt que d'avoir "l'air normal". (...) L'ABA est une forme d'abus*¹⁴. » Mais l'ABA n'est pas uniquement décriée par les adultes autistes. Le chercheur Laurent Motttron a en effet publié une tribune intitulée « Autisme : une mise en garde contre la méthode ABA », dans le journal *Le Monde* du 15 mars 2012, après que la méthode ABA a été approuvée en France par la Haute autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Nous rapportons ici ses propos : « *Le rapport argumentaire de la HAS et*

¹⁴ <https://unstrangemind.wordpress.com/2014/10/07/aba/>

ses recommandations sont dans leur quasi-totalité un travail remarquable. Je soutiens sans réserve l'approche éducative – tous les autistes doivent aller à l'école régulière par défaut, avec accompagnement si nécessaire – comme je soutiens les thérapies cognitivo-comportementales pour les autistes verbaux. Ces dernières n'ont rien à voir avec les interventions comportementales précoces ou ABA, qui s'adressent aux enfants d'âge préscolaire, et que je désapprouve¹⁵. »

En effet, selon Mottron (2004), cette technique soulève d'importants problèmes éthiques, d'une part parce qu'elle a recours au conditionnement, et d'autre part, car une rééducation ne doit pas être sous-tendue par la nécessité de normaliser l'enfant afin de le rendre conforme aux attentes de la société. Elle se doit plutôt de lui offrir les clés nécessaires à son épanouissement et à son autonomie.

Dans le pire des cas, le diagnostic d'autisme peut aboutir à un placement en institution et/ou à un traitement médicamenteux lourd. Ce fut le cas du philosophe français et autiste de haut niveau Josef Schovanec (2013) qui relate dans son ouvrage *Je suis à l'Est* un parcours psychiatrique chaotique pendant lequel il s'est vu prescrire un cocktail explosif à base de neuroleptiques, anxiolytiques et antidépresseurs, ceci pendant des années. Ainsi, que ce soit via des méthodes comportementales ou par le biais d'une approche psychiatrique, il est toujours ouvertement question de normaliser l'individu, de le faire rentrer dans le rang, de le « guérir ». A de très rares exceptions près, l'autisme est considéré – tant par les chercheurs que par les professionnels de santé – comme une condition peu enviable, qu'il faut corriger.

Dans son ouvrage, Josef Schovanec aborde justement la question de la normalité appliquée au cas de l'autisme. Plus précisément, il s'interroge sur la pertinence de considérer les compétences sociales comme un gage de normalité (2013, p. 188) : « *Supposons que l'on améliore les miennes (mes compétences sociales). Sera-ce effectivement une victoire sur l'autisme ? Certaines personnes que j'ai pu croiser dans le petit monde de la politique ont des compétences sociales hors du commun. Certains sont pourtant, ou plutôt à cause de cela, des personnages infects. (...) Ressembler à Fouché, avec qui je partage déjà le prénom, ou à Donald Trump, est-ce réellement un but enviable ?* »

¹⁵ http://www.lemonde.fr/sante/article/2012/03/15/autisme-une-mise-en-garde-contre-la-methode-aba_1669458_1651302.html

Disability studies : source d'inspiration

Pour les raisons exposées plus haut, il nous a semblé évident pour nous d'inscrire notre réflexion dans le champ des disability studies (Linton, 1998, 2005).

Les disability studies se sont surtout développées en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, où elles sont en plein essor (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001). A ce jour, elles constitueraient presque une exception anglo-saxonne, tant la France est restée absente de ce courant universitaire.

L'association The Society for Disability Studies (SDS)¹⁶ a été créée en 1982 et a pour but de promouvoir les disability studies. Les disability studies sont, selon elle, un champ interdisciplinaire qui doit encourager les étudiants, activistes, professeurs, artistes, praticiens et chercheurs à contribuer. Elle définit les objectifs de ce courant de pensée comme étant les suivants :

- remettre en question la vision du handicap comme un déficit personnel auquel il est possible de remédier via une intervention médicale ou une réadaptation (*rehabilitation*) proposée par des « experts »¹⁷. Ce sont plutôt les facteurs sociaux, économiques, politiques et culturels qui doivent être analysés afin de définir le handicap, et les réponses individuelles et collectives à apporter à la différence. Les disability studies doivent également travailler à dé-stigmatiser tous types de maladies et déficits, et contribuer à questionner la relation entre la pratique médicale et la stigmatisation du handicap ;
- étudier les perspectives, politiques, cultures, histoires, ainsi que la littérature nationales et internationales dans le but de recontextualiser le handicap de la façon la plus large possible ;
- encourager la participation des chercheurs et étudiants en situation de handicap. Leurs travaux sont prioritaires et ils doivent avoir un accès privilégié aux positions de leadership au sein de la communauté.

¹⁶ http://www.disstudies.org/about/what_is_ds

¹⁷ Nous mettons ce terme entre guillemets, car c'est ainsi qu'il est présenté sur le site de l'association.

Pour les disability studies, le handicap est une construction sociale. Il n'existe pas *en soi*, puisqu'il est avant tout un phénomène social. Ainsi, pour citer Asch (1988, p. 61) « *La construction sociale du handicap, comme celle du genre, démontre que ce sont les attitudes et les institutions des valides, bien plus que les caractéristiques biologiques des personnes, qui font de ces caractéristiques des handicaps.* » Les disability studies sont en lien direct avec le « mouvement handicapé », qui lui-même peut être pensé au travers d'autres mouvements sociaux comme le mouvement féministe (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001). En ce sens, permettre à la parole des personnes directement concernées de s'exprimer est, sinon une obligation, du moins une évidence. Ainsi selon Albrecht, Ravaud et Stiker, « *Comme dans les autres mouvements sociaux cités, les personnes concernées, qui sont actrices de leur devenir et de leur libération, sont considérées comme détentrices de savoirs propres que le chercheur n'a pas, même s'il peut en avoir d'autres. L'expérience des barrières sociales (physiques, mentales, psychiques) élevées sur la route des personnes handicapées donne à ces dernières une parole qui peut apporter des connaissances de même valeur que n'importe quelle donnée dite objective.* »

En effet, en vivant le handicap de l'intérieur, en l'expérimentant au jour le jour, il est évident que ces personnes acquièrent des savoirs expérientiels que les chercheurs n'ont pas. Cela ne signifie pas que la parole du profane est interchangeable avec celle de l'expert, mais simplement qu'elle doit être considérée. Par ailleurs, ce savoir profane ne s'oppose pas au savoir professionnel, car les deux ont vocation à se compléter et à s'enrichir mutuellement. Il ne doit pas non plus être considéré comme un *outil* au service d'une réflexion « experte »¹⁸. Le savoir profane n'a pas vocation à alimenter le savoir professionnel, à lui *servir*. Il existe par et pour lui-même. Il est important de veiller à s'extraire d'une forme de verticalité, de hiérarchisation des savoirs, l'un n'est pas plus légitime que l'autre. Alors que la personne en situation de handicap est réduite à un *objet d'étude* par ceux qui l'étudient, ce serait un comble que son savoir le soit aussi, en devenant simple *objet de réflexion*, ce qui aurait pour conséquence de la réifier à double titre.

¹⁸ Même remarque que précédemment. Qui, du chercheur ou de la personne en situation de handicap, peut être considéré.e expert.e ?

La dominance

Pour les raisons exposées ci-dessus, il nous semble important de questionner la position du chercheur à l'égard de son objet d'étude. En effet, la Théorie de la dominance sociale (TDS) postule qu'il existe une hiérarchie sociale entre les groupes au sein de la société (en fonction de l'âge, du genre ou de critères arbitraires), ce pourquoi certains groupes « inférieurs » vont être dominés par des groupes « supérieurs » (Sidanius & Pratto, 1999). Tandis que les groupes dominants possèdent des ressources sociales et économiques importantes (capital économique, accès aux soins, à l'éducation, etc.), les groupes dominés sont quant à eux opprimés et discriminés. Selon cette théorie, il existe au sein des sociétés un consensus idéologique de supériorité de certains groupes sur d'autres, ce qui a pour effet de légitimer – et donc d'alimenter – les inégalités sociales. La dominance sociale est corrélée positivement avec les mythes qui renforcent la hiérarchie, appelés mythes légitimisateurs (par exemple : « Les Blancs sont supérieurs aux Noirs », pour le racisme). L'intensité avec laquelle les individus soutiennent cette hiérarchie sociale est appelée dans les pays anglo-saxons *Social Dominance orientation* ou SDO (« orientation de dominance sociale »). Il s'agit d'un concept psychologique alimenté par quatre facteurs :

- le statut du groupe d'appartenance et l'identification. Les individus qui appartiennent à des groupes de haut statut ont un niveau de SDO plus élevé que les membres des groupes de faible statut ;
- la socialisation. Les expériences socialisantes comme l'éducation ou la religion impactent la SDO ;
- la personnalité et le tempérament. Ainsi, il a été démontré que l'altruisme et l'empathie sont corrélés négativement à la SDO ;
- le genre. Les hommes ont toujours un niveau de SDO supérieur aux femmes, indépendamment du contexte.

Si les travaux de Sidanius et Pratto (1999) ont vocation à étudier les rapports intergroupes, il nous semble tout de même intéressant de nous interroger sur l'impact de cette théorie sur notre propre pratique et sur les hiérarchies sociales. En effet, en suivant la logique

de ces auteurs, les chercheurs valides, compte tenu de leur bagage universitaire, du poste qu'ils occupent et de leur posture en tant que personnes valides, appartiendraient au groupe des dominants par rapport aux personnes en situation de handicap qui, quant à elles, appartiendraient au groupe des dominés. Et il serait donc de leur ressort de veiller à déconstruire ce rapport de domination plutôt qu'à l'alimenter.

Or, même lorsque le chercheur tient compte de la parole de ceux qu'il étudie, il se détache rarement de sa posture de « sachant » et/ou de « soignant ». Ainsi, nous avons pu lire dans un ouvrage consacré à l'autisme (Philip, 2008, p. 210) : « *Dans le domaine de l'autisme les témoignages de personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou atteintes de l'autisme de haut niveau analysent elles-mêmes leur pathologie de l'intérieur et nous livrent des témoignages de première main, qu'il serait dommage de ne pas prendre en compte.* » Si l'effort est louable, le vocabulaire utilisé est regrettable. L'individu porteur d'autisme est « atteint », et a une « pathologie ». La parole lui est donnée, certes, mais sans être pour autant émancipatrice car son statut demeure avant tout celui d'un *patient*. Cela est d'autant plus paradoxal au sein d'un ouvrage qui, comme son nom l'indique, a vocation à *améliorer la qualité de vie des personnes autistes*.

Cet exemple n'a pas pour but de jeter l'opprobre sur l'auteur de ce chapitre, que nous connaissons personnellement, et qui mène par ailleurs un combat admirable pour l'inclusion des enfants TSA en milieu ordinaire. Il reflète simplement une réalité, celle du chercheur qui peine à remettre en cause une position de domination, et qui peut être amené à exercer une violence symbolique (Bourdieu & Passeron, 1970) à l'égard de son objet d'étude.

Il pourrait être objecté à cela, ainsi que l'explique l'économiste et sociologue Frédéric Lordon (2015), que la pensée d'un universitaire s'affûte au contact de ses pairs, et que l'entre-soi est une condition nécessaire au déroulement de la réflexion, afin qu'elle soit poussée à son paroxysme. Le vocabulaire et les concepts utilisés par le milieu académique, bien souvent obscurs pour les non-initiés, fonctionnent selon lui comme des « sténographies conceptuelles » qui permettent de gagner du temps et d'étirer la pensée jusqu'au maximum de ses possibilités. Pour Lordon, ce travail intellectuel entre dominants qui permet d'amener la pensée le plus loin possible est indispensable avant de pouvoir ensuite vulgariser ce savoir auprès des non-initiés. Soit. Nous pensons pour notre part qu'appliquer ce principe aux Sciences humaines et sociales (SHS) qui traitent du handicap serait problématique pour plusieurs raisons : 1°) nous avons pu constater que de nombreux militants en situation de

handicap s'emparent des concepts universitaires et connaissent les travaux de figures tutélaires comme Bourdieu, Marx et Foucault, pour ne citer qu'eux. Partir du principe que le langage et la réflexion universitaires ne sont pas à leur portée reviendrait à leur accorder bien peu de crédit intellectuel ; 2°) comme nous l'avons expliqué plus haut, nous nous refusons pour notre part à considérer le savoir universitaire comme étant « supérieur » au savoir profane ; 3°) les personnes directement concernées, justement parce qu'elles vivent le handicap de l'intérieur, ne peuvent pas être considérées comme des « non-initiées » ; 4°) enfin, comme nous l'avons déjà indiqué, le chercheur doit veiller à ne pas doubler sa posture de domination en excluant les individus qui constituent son objet d'étude. Ce sont les raisons pour lesquelles l'entre-soi, qui peut être pertinent dans d'autres domaines comme les sciences dures par exemple, nous semble au contraire être problématique dans le cadre des SHS.

Ces différents éléments nous conscientisent et nous invitent à prendre des précautions dans la façon d'aborder notre sujet d'étude. Nous serons donc particulièrement attentive au vocabulaire utilisé : l'individu est « porteur » d'autisme et l'autisme est une « condition » qui, potentiellement, peut le placer en « situation de handicap ». Nous utiliserons l'expression « personne autiste » plutôt que « personne avec autisme », dans la droite lignée des militants anglo-saxons. En effet, ceux-ci rejettent l'expression « personne avec autisme », langage typiquement employé par les professionnels de santé et la communauté scientifique qui supposerait que derrière l'autisme se cache un individu « normal » (Bagatell, 2010). Nous privilégierons par ailleurs le terme de TSA, afin d'être en accord avec le DSM-5, mais sans nous interdire pour autant d'utiliser le mot « autisme », puisque c'est celui qui est utilisé dans le langage courant.

Notre recherche

Forte de ces différentes sources d'inspiration et de réflexion, nous avons construit notre recherche sur un parti pris atypique : considérer l'autisme comme une différence de fonctionnement, pathologisée par une société normopathe – obsédée par la normalité –, qui exclut donc de fait les personnes différentes. Si l'autisme n'est pas une maladie ou un handicap en soi mais que c'est bien la société dans laquelle évoluent les individus autistes qui pathologise cette condition et crée des situations de handicap et de souffrance, il convient

alors non plus de s'intéresser à l'autisme d'un point de vue clinique mais plutôt d'un point de vue psychosocial. Comprendre comment l'autisme est perçu et quels sont les facteurs qui peuvent permettre d'améliorer les relations entre personnes autistes et non autistes devient un enjeu crucial afin d'espérer améliorer l'inclusion des personnes autistes, et peut-être même, à terme, leur dépsychiatisation. C'est la raison pour laquelle notre thèse aborde l'autisme exclusivement d'un point de vue psychosocial.

Dans un premier temps, nous situerons notre recherche dans un cadre théorique. La première partie sera consacrée aux TSA, qui seront définis d'un point de vue clinique puis seront inscrits dans une perspective psychosociale. Nous évoquerons l'interactionnisme symbolique, particulièrement au travers des notions de « stigmatisme » (Goffman, 1963) et de « déviance » (Becker, 1985), qui ont été le point de départ de notre réflexion. Puis, nous nous intéresserons aux relations intergroupes, notamment au travers du concept d'attitudes et de changement d'attitudes (Thomas & Znaniecki, 1928). Les représentations sociales (Moscovici, 1961) nous fourniront également des pistes de réflexion intéressantes. Enfin, ce sont les stratégies de coping (Lazarus & Launier, 1978) qui retiendront notre attention.

Dans un second temps, nous nous intéresserons de façon empirique à ces trois concepts qui ne sont généralement pas étudiés ensemble et qui, pourtant, se complètent et se répondent :

- les attitudes et changement d'attitudes, afin de valider un outil de mesure des attitudes à l'égard de l'autisme dans un contexte français, puis d'analyser l'effet de différentes strates d'information combinées au contact avec une personne autiste adulte sans déficience intellectuelle sur les attitudes de pairs non autistes ;

- la représentation sociale de l'autisme, et l'effet du contact sur cette représentation ;

- et enfin, les stratégies de coping mobilisées par les personnes autistes adultes sans déficience intellectuelle face aux situations d'exclusion et de stigmatisation via une approche qualitative et exploratoire.

PARTIE THÉORIQUE

CHAPITRE 1

LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

Si nous nous intéressons dans ce travail de thèse à l'autisme sous un angle psychosocial, nous ne pouvons pour autant pas faire l'économie de sa description clinique, étant donné que c'est celle qui prédomine aujourd'hui et qu'elle nous apporte des clés de compréhension quant aux particularités de ce mode de fonctionnement.

1.1°) Histoire

Le terme « autisme » vient du grec *autos* qui signifie « *soi-même* ». Il a été utilisé pour la première fois par Bleuler en 1911 qui considère l'autisme comme un des trois symptômes de la schizophrénie, avec la dissociation et l'ambivalence. Pour Bleuler, ses patients sont repliés sur eux-mêmes, en rupture avec le réel. Ce terme est repris en 1943 par le pédopsychiatre Léo Kanner qui définit l'autisme non pas comme un symptôme de la schizophrénie mais comme une condition à part entière. Il décrit ainsi 11 cas d'autisme infantile, 8 garçons et 3 filles âgés de 2 à 8 ans, présentant entre autres des difficultés à établir des relations, des particularités sensorielles, un plus grand intérêt pour les objets que pour les personnes ainsi qu'un besoin de routines et d'immuabilité. Les cas qu'il présente ont des profils hétérogènes, notamment en termes de capacités cognitives et langagières, suggérant déjà l'idée d'un « spectre » de l'autisme. Par ailleurs, même si Kanner note que les parents de ces enfants sont plutôt froids et intellectuels, il n'attribue pas de relation de cause à effet entre le comportement des parents et l'autisme infantile, et penche pour une cause biologique de l'autisme.

Quasiment au même moment, en 1944, le pédiatre autrichien Hans Asperger, dans son article « Les psychopathies autistiques dans l'enfance » décrit quatre cas parmi deux cents enfants qu'il a étudiés. Pour lui, la psychopathie autistique se manifeste surtout par « *une difficulté d'intégration sociale se manifestant dans leur apparence physique, leur expression ainsi que dans tout leur comportement* ». Les vignettes cliniques qu'il décrit ne font état d'aucun retard de langage ou déficience cognitive. Par ailleurs, il est intéressant de noter que

Hans Asperger fait lui aussi le pari d'une cause innée, héréditaire. À l'époque, ses travaux ne connaissent pas le même retentissement que ceux de Kanner, car il vit en Autriche, qui fait alors partie de l'Allemagne nazie. Il faudra attendre le début des années 1980 pour que le syndrome d'Asperger soit reconnu par la communauté scientifique, grâce à Lorna Wing (1981) qui réhabilite les travaux de Hans Asperger en y adjoignant trente-quatre nouveaux cas. C'est elle qui nomme cette condition « syndrome d'Asperger ».

La France va être, pour sa part largement influencée par une conception psychanalytique de l'autisme. Dans son ouvrage *La forteresse vide* (1967), Bettelheim s'intéresse à l'étiologie de l'autisme et rompt avec la cause biologique. Pour lui, l'autisme serait dû à une « privation affective grave » de la part des parents, et surtout de la mère. Il écrit ainsi : « *Tout au long de ce livre, je soutiens que le facteur qui précipite l'enfant dans l'autisme infantile est le désir de ses parents qu'il n'existe pas.* » (p. 171) Il compare le repli de ces enfants à celui de certains déportés, faisant écho à son propre vécu dans les camps de Dachau et de Buchenwald. *La forteresse vide* est un succès littéraire et la théorie qui y est défendue va connaître un retentissement important en France. Cette conception psychanalytique de l'autisme va être largement reprise, la psychiatrie française reliant alors l'autisme aux psychoses et s'organisant autour du concept de « psychose précoce » au sein de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA).

Les différentes réalités que recouvrent les cas présentés par Kanner, Asperger et Wing constituent ce que l'on appelle aujourd'hui les Troubles du spectre autistique (TSA).

1.2°) L'autisme : enjeux cliniques

1.2.1) Définitions et classifications

Les classifications et appellations autour de l'autisme sont en perpétuelle évolution. Le manuel de classification nord-américain (DSM) et le manuel de classification publié par l'OMS (CIM) ont évolué de la même manière, en retirant l'autisme de la catégorie des psychoses dès le début des années 1980 et 1990 respectivement, pour aujourd'hui s'entendre sur une appellation unique regroupant toutes les formes d'autisme : les Troubles du spectre autistique. La classification française CFTMEA est quant à elle restée à l'écart de ces

modifications, et classe aujourd'hui encore l'autisme avec la schizophrénie et les troubles psychotiques. Nous allons voir plus en détails comment l'autisme a évolué au sein de ces classifications et en quoi la CFTMEA constitue une exception française.

L'autisme apparaît pour la première fois comme catégorie à part entière dans le DSM-III (American Psychiatric Association, 1980) sous l'appellation « Troubles envahissants du développement » (TED) et comporte six critères qui doivent tous être remplis pour qu'un diagnostic puisse être posé. La volonté est de mettre l'accent sur l'aspect développemental de cette condition, par opposition à des psychopathologies comme la schizophrénie. La version révisée du DSM-III-R (American Psychiatric Association, 1987) rend les critères plus observables et concrets, élargissant ainsi le concept diagnostique.

Au sein du DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) les « Troubles envahissants du développement » se divisent en cinq catégories : troubles autistiques, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance, troubles envahissants du développement non spécifiés, syndrome de Rett. Le DSM-IV fait état d'une triade symptomatique organisée autour des difficultés de communication, des difficultés sociales et des intérêts restreints et répétitifs.

Enfin dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), trois de ces sous-catégories sont agrégées sous le seul terme générique de « Troubles du spectre autistique ». Le trouble désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett ne font plus partie de cette catégorie. L'idée sous-jacente derrière cette nouvelle catégorisation est d'être en accord avec l'état des connaissances actuelles qui considèrent l'autisme comme un continuum avec des degrés très variables d'un bout à l'autre de ce continuum, ce pourquoi d'ailleurs le DSM-5 intègre une échelle avec trois degrés de sévérité de symptômes (« niveau 1 » désignant un TSA nécessitant des aides importantes et « niveau 3 » un TSA nécessitant peu d'aides). L'objectif est de remplacer une perspective catégorielle par une perspective dimensionnelle, les différentes catégories décrites dans les précédentes classifications étant désormais considérées comme des degrés variables de symptômes. De plus, le DSM-5 agrège les difficultés sociales et les difficultés de communication sous une seule et même catégorie de symptômes. Il ne s'agit donc plus d'une triade symptomatique mais d'une dyade organisée autour des troubles de la communication sociale et des comportements répétitifs et restreints. Apparaît également au sein des comportements répétitifs et restreints la « sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels », inexistante au sein du DSM-IV.

Le terme « autisme infantile » apparaît pour la première fois en 1975 dans la CIM-9 (WHO, 1975) sous la catégorie des « Psychoses avec des origines spécifiques à l'enfance ». Dans la CIM-10 (WHO, 1992) l'autisme est retiré des psychoses, la catégorie « Troubles envahissants du développement » est créée et comporte huit catégories : autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, syndrome d'Asperger, autres TED et TED sans précision. Ils s'organisent autour de la même triade symptomatique que celle faisant référence au sein du DSM-IV.

La classification française CFTMEA se constitue à la fin des années 1980 et classe l'autisme dans les psychoses en proposant les catégories de « psychoses précoces déficitaires » et « dysharmonies psychotiques ». Une révision de ce manuel parue en 2000 intègre deux autres catégories : le syndrome d'Asperger y fait ainsi son apparition, tout comme les troubles désintégratifs de l'enfance, qui incluent le syndrome de Rett. Seule la cinquième révision de ce manuel, la CFTMEA R-2012, propose un changement terminologique : on ne parle désormais plus d'« autisme et psychoses précoces » mais de « Troubles envahissants du développement (TED), schizophrénies, troubles psychotiques de l'enfance et de l'adolescence ». Le terme de « psychose », trop connoté négativement, est donc écarté, mais la catégorisation demeure la même puisque l'autisme coexiste avec la schizophrénie et les troubles psychotiques.

En 2010, la Haute Autorité de Santé (HAS) publie un rapport sur l'état actuel des connaissances sur l'autisme et autres TED et considère que la CFTMEA-R (2000) ne fait pas consensus, du fait notamment de l'utilisation de termes comme « psychose précoce », « psychose infantile » et « psychose infantile précoce ». Le rapport sur les recommandations de bonne pratique au sujet de l'autisme et des TED qu'elle publie en 2012 vient confirmer cet état de fait en préconisant aux professionnels de santé d'utiliser la CIM-10 comme manuel de référence.

1.2.2) Symptomatologie et comorbidités

Comme vu précédemment, il n'existe donc pas *un* autisme mais *des* autismes dont les degrés de sévérité peuvent varier considérablement d'un bout à l'autre du spectre. Il s'agit en

effet d'une condition qui est caractérisée par une très forte hétérogénéité, tant d'un point de vue génotypique que phénotypique (Chang, Gilman, Chiang, Sanders, & Vitkup, 2015 ; Eapen and Clarke, 2014). L'hétérogénéité phénotypique concerne la sévérité des symptômes comportementaux (Kim, Macari, Koller, & Chawarska, 2016 ; Ring, Woodbury-Smith, Watson, Wheelwright, & Baron-Cohen, 2008 ; Wiggins, Robins, Adamson, Bakeman, & Henrich, 2012) et les capacités intellectuelles (Lecavalier, 2014 ; Munson et al., 2008). Cette hétérogénéité inter-individuelle entraîne des différences notables en ce qui concerne la perméabilité des individus aux prises en charge : avec une même prise en charge, certains évoluent très favorablement tandis que d'autres n'évoluent pas ou peu (Howlin, Magiati, & Charman, 2009 ; Kasari, 2002). Cette hétérogénéité globale entre les sujets complique de fait l'étude de l'étiologie de cette condition, ainsi que le diagnostic, la prise en charge et le pronostic. La façon la plus simple de pallier ce problème est de diviser cette population en sous-groupes homogènes. C'est ainsi que nous avons procédé lors de notre démarche expérimentale, en nous concentrant exclusivement sur les TSA sans déficience intellectuelle, pouvant correspondre au sein du DSM-5 aux TSA de niveau 3 (American Psychiatric Association, 2013). Nous reviendrons sur ce point plus tard.

Malgré cette hétérogénéité, il existe un noyau central commun à tous les individus TSA, qui permet de poser le diagnostic et qui s'articule autour des difficultés de la communication sociale et des intérêts spécifiques présentés dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) :

- Les difficultés de la communication sociale regroupent les difficultés à nouer et maintenir des relations sociales ainsi que des troubles de la communication. Les individus ne font pas preuve de réciprocité sociale et émotionnelle, ont du mal à initier un contact ou à y répondre, à comprendre et à appréhender les relations humaines et à s'adapter à divers contextes sociaux. Ils présentent des particularités de communication verbale et non verbale : les expressions du visage peuvent par exemple être inexpressives ou peu expressives, le langage écholalique ou stéréotypé. Le contact visuel présente des anomalies, il est notamment fuyant ou inexistant.
- Les comportements et les intérêts sont stéréotypés, répétitifs et restreints. Ainsi, certains mouvements peuvent être répétitifs (c'est le cas du *flapping* qui désigne un battement stéréotypé des mains), les intérêts sont restreints, fixes et particulièrement

atypiques du point de vue de leur nature ou de l'intensité avec laquelle la personne s'y adonne. Les objets peuvent être utilisés de façon inhabituelle : l'enfant va par exemple aligner ses jouets. On observe également un besoin de routines et de rituels, les changements sont une source importante d'angoisse. Enfin, on note la présence d'hypo- ou d'hyposensorialités : l'individu peut réagir de façon très vive à des sons a priori anodins, être insensible à la douleur, être subjugué par certains stimuli visuels, etc.

Même si l'autisme est présent dès la naissance, les parents en perçoivent les symptômes en général vers l'âge de 17 mois (Baghdadli, Picot, Pascal, Pry, & Aussilloux, 2003). Il est à noter que le ratio hommes:femmes est de 4:1 (Fombonne, 2009). Ce sexe-ratio est cependant sujet à caution. En effet, des différences ont été relevées par certains praticiens dans l'expression des symptômes autistiques entre les hommes et les femmes. Celles-ci semblent d'une part mieux camoufler et intérioriser leurs difficultés que leurs congénères masculins, et d'autre part avoir des intérêts moins restreints et atypiques ainsi que des comportements moins stéréotypés (Attwood, 2007 ; Kreiser & White, 2014 ; Mandy, Chilvers, Chowdhury, Salter, Seigal, & Skuse, 2012). Ces particularités auraient pour conséquence de retarder voire même empêcher la pose d'un diagnostic et pourraient également conduire à des erreurs diagnostiques (Kopp & Gillberg, 1992 ; Mandy & Tchanturia, 2015 ; Russell, Steer, & Golding, 2011), particulièrement dans le cas de TSA sans déficience intellectuelle (Klin, Jones, Schultz, & Volkmar, 2003). Certaines recherches ont en effet observé que les filles étaient généralement diagnostiquées plus tard que les garçons (Begeer et al., 2013 ; Shattuck et al., 2009). Les recherches ne démontrent pourtant pas de différences phénotypiques entre les hommes et les femmes TSA (Hartley & Sikora, 2009 ; Mayes, & Calhoun, 2011 ; Rivet & Matson, 2011).

Le fait que le diagnostic soit posé plus tardivement chez les filles serait donc plutôt dû à la pression sociale qui pèse sur elles. En effet, leurs parents attendraient d'elles qu'elles se comportent de façon socialement adaptée, qu'elles soient chaleureuses et avenantes, tel que l'exigent les stéréotypes affiliés à leur genre (Holtmann, Bolte, & Poustka, 2007). Ou bien, ce phénomène traduirait un biais de diagnostic, puisque les critères diagnostiques ont été établis à partir de l'étude de cas masculins (Dworzynski, Ronald, Bolton, & Happé, 2012; Haney, 2016). Quoi qu'il en soit, les recherches portant sur les femmes TSA sont à ce jour très peu

nombreuses (Lai et al., 2012, 2013) et ne permettent pas de statuer clairement sur les différences et similarités existant entre hommes et femmes TSA.

On ne peut évoquer les TSA sans évoquer les comorbidités qui lui sont associées. En effet, en plus d'être multiples, celles-ci sont fréquentes : des études notent une prévalence de 70 % d'individus TSA ayant au moins une comorbidité, 41 % en ayant deux ou plus (Leyfer et al., 2006 ; Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas, & Baird, 2008). Ce taux peut augmenter jusqu'à 78,7 % lorsqu'une déficience intellectuelle (DI) est associée (Mannion, Leader, & Healy, 2013). Par ailleurs, la présence d'une comorbidité est associée à un plus fort taux de mortalité chez les personnes TSA (Bilder et al., 2013). S'il va sans dire que la présence d'une comorbidité ajoute du handicap au handicap d'un point de vue clinique, cela est également le cas d'un point de vue social, en originant un stigmate d'autant plus lourd à porter pour la personne concernée.

Parmi les comorbidités psychiatriques et médicales nous pouvons citer :

- La déficience intellectuelle (DI). Les taux de prévalence varient en fonction des recherches. De façon générale, il est admis que la moitié de la population TSA est touchée par la DI (QI < 70), avec des taux de prévalence allant de 45 % à 66 % (Kielinen, Linna, & Moilanen, 2000 ; Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014 ; Ritvo, 1989). Cependant Mottron (2004) dans son ouvrage consacré aux personnes TSA sans déficience intellectuelle (TSA SDI) remet en question l'épidémiologie de la DI dans l'autisme. Pour lui, l'absence de DI serait une réalité propre à l'autisme qui ne ferait pas figure d'exception mais de règle. Il cite notamment l'étude de Chakrabarti et Fombonne (2001) selon laquelle 94 % des personnes TSA n'auraient pas de DI associée. Il explique par ailleurs que l'intelligence des personnes autistes est différente et ne peut être comparée et mesurée à celle des non-autistes, ce pourquoi les tests de QI actuels ne sont pas adaptés aux particularités cognitives de cette population.

Il est à noter que les symptômes autistiques comme le retard de langage, les stéréotypies et l'automutilation sont plus importants dans le cas d'un TSA avec DI (Wing & Gould, 1979).

- Les troubles anxieux. Une méta-analyse réalisée en 2011 (Van Steensel, Bögels, & Perrin, 2011) fait état d'un taux de prévalence de 39,6 % d'enfants TSA de moins de 18 ans présentant au moins un Trouble Anxieux. La phobie spécifique est la plus observée (29,8 %), suivie par les TOCs (17,4 %) et la phobie sociale (16,6 %).

- La dépression. Selon Ghaziuddin, Ghaziuddin, & Greden (2002) la dépression serait probablement la comorbidité psychiatrique la plus fréquente parmi les TSA. La prévalence serait particulièrement élevée dans le cas du syndrome d'Asperger – forme de TSA sans retard de langage ni DI – deux études faisant état de taux de 30 % et 37 % (Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail, & Ghaziuddin, 1998 ; Wing, 1981).

- Les troubles du sommeil. Les prévalences varient de 40 % à 80 %, tandis que la moyenne chez les enfants non autistes est de 30 % (Ferber, 1996 ; Johnson, Giannotti, & Cortesi, 2009 ; Richdale, 1999). Une étude a démontré que 60 % des enfants TSA ont des difficultés à trouver le sommeil, 50 % se réveillent régulièrement et 45 % se réveillent trop tôt le matin (Dickerson, Mayes, & Calhoun, 2009). Une autre recherche comparant des enfants TSA avec des enfants ayant d'autres troubles développementaux et des enfants au développement typique démontre que la prévalence la plus forte concerne les enfants TSA qui sont 53 % à avoir au moins un trouble du sommeil (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen, & Hansen, 2012). Certains auteurs considèrent les troubles du sommeil comme étant, avec la déficience intellectuelle et l'épilepsie, l'un des indicateurs d'un fonctionnement neurologique anormal dans le cadre des TSA (Stores & Wiggs, 2001).

- Les troubles alimentaires. Les individus TSA peuvent être particulièrement sensibles à certains types de nourriture du fait notamment de leur texture, et présenter également une rigidité en ce qui concerne leur alimentation (Råstam, 2008), ce qui augmente le risque de développer un trouble alimentaire. Une méta-analyse a révélé que 22,9 % des individus présentant des troubles alimentaires étaient également porteurs de TSA (Huke, Turk, Saeidi, Kent, & Morgan, 2013). Il existe également un risque plus grand pour les jeunes femmes Asperger de présenter un trouble alimentaire comparativement à leurs pairs non autistes,

puisque 27% des adolescentes Asperger font état de symptômes en lien avec des troubles alimentaires (Kalyva, 2009).

- Le Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H). Les études recensent un taux de prévalence de 28 % à 80 % parmi les individus TSA (Lee & Ousley, 2006 ; Leyfer et al., 2006 ; Ronald, Edelson, Asherson, & Saudino, 2010 ; Simonoff et al., 2008 ; Van der Meer et al., 2012). Certaines recherches suggèrent même une influence génétique commune pouvant expliquer ce fort taux de prévalence (Nijmeijer et al., 2010 ; Ronald, Simonoff, Kuntsi, Asherson, & Plomin, 2008).

- La dysphorie de genre. Selon le DSM-5, la dysphorie de genre désigne un mal-être lié au sexe qui a été assigné à la personne à sa naissance. Une étude a fait état d'une variance de genre 7,59 fois plus élevée chez les individus TSA (Strang et al., 2014). Par ailleurs, sur un échantillon de 204 enfants et adolescents avec une dysphorie de genre, 7,8 % d'entre eux sont porteurs de TSA (De Vries, Noens, Cohen-Kettenis, van Berckelaer-Onnes, & Doreleijers, 2010). Même si la littérature à ce sujet reste à ce jour limitée, notamment en ce qui concerne les adultes, elle permet néanmoins de mettre en lumière une co-occurrence entre ces deux conditions. Les raisons de cette comorbidité ne sont pas clairement élucidées. Elle pourrait notamment être due à la forme extrême du cerveau masculin, théorie selon laquelle les différences cognitives entre les genres parmi la population TSA seraient dues à des différences biologiques dans le développement neurologique masculin et féminin (Baron-Cohen & Hammer, 1997) ou au rôle des hormones sexuelles comme la testostérone fœtale (Van Der Miesen, Hurley, & De Vries, 2016).

- L'épilepsie. Les taux de prévalence varient fortement et sont directement liés à la présence ou non d'une DI, puisque la prévalence de l'épilepsie serait de trois à treize fois plus élevée chez les individus TSA avec DI que chez les individus TSA sans DI (Amiet et al., 2008 ; Berg & Plioplys, 2012 ; Woolfenden, Sarkozy, Ridley, Coory, & Williams, 2012).

1.3°) Focus sur les personnes TSA sans déficience intellectuelle

Comme expliqué précédemment, les TSA constituent une population particulièrement hétérogène, ce pourquoi nous avons choisi de nous concentrer sur un seul sous-groupe. Pour ce faire, nous nous sommes basée sur le niveau d'intelligence comme critère discriminant et avons choisi de nous concentrer sur les personnes TSA sans déficience intellectuelle (TSA SDI) dans nos deuxième et quatrième études. Cette population regroupe principalement les personnes autistes de haut niveau (AHN) ainsi que les personnes porteuses du syndrome d'Asperger (SA). La différence entre ces deux conditions repose sur la date d'apparition du langage. En effet dans le cas de l'AHN, on observe un retard de langage, ce qui n'est pas le cas du SA, même si ce critère reste insuffisant pour pouvoir réellement distinguer ces deux conditions (Macintosh & Dissanayake, 2004). Ce sont des individus qui présentent un quotient intellectuel (QI) dans la moyenne ou supérieur à la moyenne, avec un profil cognitif particulier puisqu'il existe des hétérogénéités entre les subtests (Barnhill, Hagiwara, Myles, & Simpson, 2000). Ils sont eux aussi concernés par les comorbidités puisque selon une étude, 80 % d'entre eux sont porteurs d'au moins une comorbidité, ce chiffre atteignant les 100 % dans le cas du syndrome d'Asperger et du Trouble envahissant du développement non spécifié. Les troubles de l'humeur constituent la comorbidité la plus courante (53 %), un tiers des sujets ayant été traités au moins une fois dans leur vie avec des antidépresseurs (Hofvander et al., 2009).

1.4°) TSA et vie à l'âge adulte

Des études longitudinales se sont intéressées à l'évolution d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA. Celles qui ont été menées avant les années 2000 utilisaient des critères vagues et peu fiables pour estimer le niveau de réussite des personnes TSA à l'âge adulte (Henninger & Taylor, 2013), ce pourquoi nous avons choisi de ne pas les mentionner ici.

L'étude conduite par Howlin, Mawhood et Rutter (2000) a été la première à se baser sur des critères rigoureux et quantifiables pour mesurer l'issue rencontrée par la vie de ces personnes, à savoir : les comportements autistiques, le langage, l'amitié et l'autonomie. Ainsi selon cette recherche, 74 % des individus TSA avec une moyenne d'âge de 23, 24 ans ont des

difficultés sociales sévères. Presque 74 % d'entre eux n'ont jamais occupé d'emploi salarié. Leur niveau d'autonomie, mesuré par leur capacité à réaliser les tâches ménagères quotidiennes, à voyager seuls et à gérer leur budget, est faible puisque seuls 27,8 % d'entre eux sont jugés autonomes. Par ailleurs, leur vie sociale est globalement pauvre puisque seuls 15,8 % d'entre eux ont un ou plusieurs amis avec qui ils partagent différents intérêts et activités. Une autre recherche fait état de résultats similaires, puisque 78 % des 108 individus TSA interrogés à l'âge adulte ont une vie jugée pauvre. Seuls 4 d'entre eux sont autonomes (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2005). Une étude plus récente réalisée par Eaves et Ho (2008) a quant à elle mis en lumière des résultats un peu plus encourageants. Elle a démontré que pour la moitié des personnes interrogées à l'âge de 24 ans, leur vie avait rencontré une issue heureuse dans les sphères du travail, de l'amitié et de l'autonomie. Les comorbidités, l'obésité et la médication étaient cependant des éléments courants dans la vie de ces personnes.

S'il semblerait que le QI soit positivement corrélé à une vie adulte plus épanouie et autonome (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2005), le fait de ne pas avoir de déficience intellectuelle associée n'est pas pour autant un gage de réussite. En effet, une revue de la littérature se focalisant uniquement sur la vie des adultes TSA SDI a révélé qu'ils avaient des difficultés à établir des liens d'amitié et qu'ils étaient dépendants de leur famille pour trouver un emploi ou un logement. La plupart d'entre eux – entre 66 % et 95 % selon les études – étaient d'ailleurs sans emploi, et 50 % à 84 % d'entre eux n'avaient pas pris leur indépendance et vivaient encore chez leurs parents (Howlin, 2000).

Ces recherches nous permettent de comprendre que les difficultés rencontrées par les personnes TSA (dont TSA SDI) ne s'arrêtent pas à la porte de la majorité. Elles perdurent tout au long de leur vie et s'inscrivent également dans la sphère sociale. L'inclusion de ces personnes au sein de la société constitue donc un enjeu majeur.

1.5°) TSA : la pathologisation de la différence ?

Comme nous avons pu le constater, les travaux de recherche qui abordent les TSA d'un point de vue clinique sont prolifiques. Il n'en va pas de même pour la sphère psychosociale, qui peine à s'emparer de ce sujet d'étude. Certains chercheurs pointent

d'ailleurs du doigt le manque d'interdisciplinarité autour des TSA, arguant que les thématiques de recherche ayant trait aux dimensions sociales des TSA sont tout aussi importantes que les recherches cliniques et pourtant à ce jour largement sous-exploitées (Singh & Elsabbagh, 2014).

Etudier les TSA SDI sous un angle psychosocial nous semble crucial car les symptômes des TSA sont fondamentalement sociaux, et existent surtout au travers du rapport à l'autre. Comme le dit Tony Attwood non sans humour : « *Si vous êtes un parent, mettez votre enfant Asperger dans sa chambre à coucher. Laissez-le seul dans sa chambre, et fermez la porte derrière vous en sortant de la pièce. Les symptômes du syndrome d'Asperger de votre fils ou fille ont déjà disparu.* » (Attwood, 2009, p. 55). Cela nous invite à nous questionner sur la pathologisation des TSA SDI. En effet, la vision médicale des TSA et TSA SDI dont nous nous sommes fait l'écho dans la première partie de cette introduction théorique est celle qui prédomine au sein de la littérature scientifique. Elle est basée sur les déficits et se focalise surtout sur l'étiologie des TSA, le diagnostic et les interventions précoces. Elle a notamment pour conséquence d'uniformiser tous les individus porteurs d'un diagnostic de TSA, en occultant ce qui fait d'eux des êtres uniques avant tout (Ho, 2004).

Or, pour certains chercheurs, la pathologisation du syndrome d'Asperger est une construction sociale intimement liée à un contexte culturel et historique bien particulier. Ils soulignent par ailleurs le manque de fiabilité et de validité des critères diagnostiques et de leur mesure, ainsi que le peu de preuves qui existent en faveur d'un trouble mental au sens de l'American Psychiatric Association (Allred, 2009 ; Molloy & Vasil, 2002). Ils proposent de reconsidérer le statut du syndrome d'Asperger et d'envisager sa « dépsychiatisation », tout comme l'homosexualité lorsqu'elle a été exclue du DSM. D'autres encore considèrent le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau comme un style cognitif à part entière plutôt que comme une déficience cognitive et parlent d'« intelligence autistique » (Baron-Cohen, 2000 ; Happé, 1999 ; Mottron, 2010). Cette vision critique de la pathologisation ne concerne pas uniquement les TSA SDI. Certains considèrent en effet que les TSA – en incluant toutes les catégories que cette appellation renferme – n'existent pas en soi, qu'ils n'ont pas de réalité propre puisqu'ils ne sont que des constructions arbitraires qui revêtent l'importance et la signification que les individus leur attribuent (Biklen & Kliwer, 2006 ; Nadesan, 2005).

Ces travaux font écho au modèle social du handicap selon lequel l'individu n'est en situation de handicap que lorsqu'il est confronté à un environnement inadapté. Ainsi, c'est la

rencontre entre une particularité biologique ou une façon différente d'être au monde et des structures sociales et politiques inaccessibles qui est à l'origine du handicap (Baker, 2011). Oliver (1996, p. 33) l'explique en ces termes : *« De ce fait, le handicap est, selon le modèle social, tout ce qui impose des restrictions aux personnes handicapées, du préjugé individuel à la discrimination institutionnelle, des bâtiments publics inaccessibles aux moyens de transport inutilisables, de l'éducation ségrégative aux dispositions de travail qui excluent... En outre, les conséquences de cet échec ne tombent pas simplement et par hasard sur des individus, mais de façon systématique sur les personnes handicapées comme groupe, qui fait l'expérience de cet échec comme une discrimination institutionnalisée dans toute la société. »*

Le modèle social s'oppose donc au modèle médical prédominant qui considère que le handicap est inhérent à la personne et doit être traité. Ce dernier est en effet basé sur une vision individuelle et déficitaire du handicap et s'appuie sur la recherche de causes et de traitements dans le but de normaliser l'individu. Il considère l'individu comme un patient qui doit être soigné (Harris & Enfield, 2003). En l'absence de marqueurs biologiques, la psychiatrie considère les déficits comme étant des comportements déviants par rapport à la moyenne de la population (Anckarsäter, 2010). Les forces qui peuvent être associées à certaines conditions et le rôle de l'environnement dans la détermination du handicap sont donc des éléments qui ne sont pas pris en compte par le modèle médical.

La position des personnes autistes vis-à-vis de leur condition est loin d'être consensuelle. Certains souhaiteraient pouvoir être guéris (Bagatell, 2010), tandis que d'autres se réclament de la neurodiversité et considèrent l'autisme comme une particularité de fonctionnement qui fait partie intégrante de leur identité (Fenton & Krahn, 2007 ; Jaarsma & Welin, 2012 ; Trivedi, 2005). Ainsi Jim Sinclair, autiste de haut niveau, a-t-il déclaré lors d'un discours donné à l'occasion d'une conférence internationale sur l'autisme à Toronto (1993) : *« L'autisme n'est pas quelque chose qu'une personne a, ou une "coquille" dans laquelle une personne est enfermée. Il n'y a pas d'enfant normal caché derrière l'autisme. L'autisme est une manière d'être. Il est envahissant ; il teinte toute expérience, toute sensation, perception, pensée, émotion, tout aspect de la vie. Il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne... et si cela était possible, la personne qui vous resterait ne serait pas la même personne que celle du départ. C'est important, aussi prenez un moment pour y réfléchir : l'autisme est une manière d'être. Il n'est pas possible de séparer la personne de l'autisme. »*

C'est pour toutes ces raisons que nous avons choisi de retenir le modèle social du handicap afin d'appréhender notre objet d'étude. Nous serons donc particulièrement précautionneux quant au vocabulaire utilisé pour désigner les personnes TSA : elles ne sont pas « atteintes » ni « handicapées », mais « porteuses » de TSA. Et nous gardons bien à l'esprit qu'elles sont *sujet* avant d'être *objet* d'étude.

Le modèle social du handicap n'est pas le seul champ théorique à avoir imprégné notre réflexion. La théorie de l'interactionnisme symbolique a aussi très largement influencé notre pensée, tout au long de ce travail de recherche. Nous ne pouvions donc pas faire l'économie d'un bref rappel sur ce champ théorique.

CHAPITRE 2

L'INTERACTIONNISME SYMBOLIQUE

L'interactionnisme symbolique est un courant de pensée qui a beaucoup influencé notre réflexion, notamment au travers des concepts de « stigmaté » (Goffman, 1963) et de « déviance » (Becker, 1985). C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité l'aborder ici.

2.1°) Histoire

L'interactionnisme symbolique naît à l'école de Chicago vers la fin des années 1930. Il s'agit d'un courant de pensée qui relève de la microsociologie (Lapassade, 1996).

Le psychologue social George Herbert Mead (1934) est l'un des fondateurs de ce nouveau paradigme. Il a proposé une rupture avec le behaviorisme et la psychanalyse, courants de pensée largement dominants à l'époque, en apportant une nouvelle grille d'analyse. Alors que le behaviorisme analyse objectivement les faits observables et appréhende le comportement comme étant la réponse directe d'un stimulus, et que la psychanalyse explore l'inconscient, l'interactionnisme symbolique s'intéresse aux relations entre les individus et leurs représentations. Il s'oppose au behaviorisme en ce sens qu'il ne considère pas un comportement comme étant la résultante d'un stimulus, mais comme étant le produit de l'interprétation des stimuli par l'individu via sa propre subjectivité. Ainsi, pour Mead, un symbole est un stimulus qui a une signification et une valeur apprises, et en fonction duquel les individus vont réagir. Les symboles ont donc des significations partagées au sein d'un groupe d'individus et vont provoquer des réactions semblables. Et l'attribution de ces significations découle directement des relations interindividuelles. Pour Mead, le soi (self), ou conscience de soi, est un processus qui se construit en relation aux autres.

C'est l'un des anciens élèves de Mead, George Herbert Blumer (1937), qui pour la première fois propose le nom d'« interactionnisme symbolique ». Cet auteur pose les trois principes de base de l'interactionnisme symbolique (Blumer, 1969, p. 2), à savoir :

- « - Les humains agissent envers les choses en fonction du sens qu'elles ont pour eux.
- Ce sens provient de l'interaction avec autrui.

- Le sens est traité et modifié dans un processus d'interprétation mis en œuvre par chacun. »

2.2°) La déviance selon Becker

Depuis lors, de nombreux auteurs se sont inspirés des travaux de Mead et de Blumer, parmi lesquels nous pouvons citer le sociologue américain Howard Becker, qui a apporté une contribution majeure à l'interactionnisme symbolique au travers de ses travaux sur la déviance (Becker, 1985). Il a étudié dans les années 1950 les musiciens de jazz et les fumeurs de marijuana, ce qui lui a permis de mettre en lumière une théorie de la déviance basée sur l'interactionnisme. Si la déviance désigne la transgression des normes sociales en vigueur, elle n'est pas pour lui une caractéristique intrinsèque à la personne déviante, mais le résultat d'un étiquetage. De cette façon, Becker rompt avec une vision traditionnelle de la déviance qui faisait peser sur les seules épaules de l'individu déviant le poids de son comportement. Pour lui, la déviance est un processus né de l'interaction entre la personne déviante et la réaction de son interlocuteur. Pour qu'un acte soit jugé déviant, il doit être à la fois défini comme tel par la société et par ceux que Becker appelle les « entrepreneurs de morale » (à savoir ceux qui créent et font appliquer les normes), et doit être également étiqueté comme déviant lors d'une interaction. Ainsi selon lui : *« Les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme des déviants. De ce point de vue, la déviance n'est pas une qualité de l'acte commis par une personne, mais plutôt une conséquence de l'application, par les autres, de normes et de sanctions à un transgresseur. Le déviant est celui auquel la collectivité attache cette étiquette. »* (Becker, 1985, p. 32). Ce faisant, Becker propose une vision novatrice de la déviance qui est vue comme une co-construction sociale.

C'est cette vision que nous proposons de retenir en ce qui concerne les TSA SDI. En effet, leur façon singulière d'être aux autres et au monde transgresse les normes établies et les codes sociaux en vigueur, particulièrement en ce qui concerne les sphères relationnelle et communicationnelle. Cette particularité est jugée à ce point déviante par la société que l'étiquetage n'est plus uniquement social mais également psychiatrique, donnant lieu à un

diagnostic officiel. Nous allons poursuivre cette réflexion dans la lignée de l'interactionnisme symbolique avec les travaux de Goffman portant sur la notion de stigmaté.

2.3°) Le stigmaté selon Goffman

Le stigmaté est dérivé du latin *stigmata* lui-même dérivé du grec ancien *στίγμα*, et désigne initialement une marque corporelle infamante servant à identifier les esclaves. La marque est durable, physique et est explicitement péjorative en signifiant une appartenance à autrui, un statut inférieur réduit au rang d'objet. Le sociologue et linguiste américain Erving Goffman (1963) a popularisé ce concept et l'a étendu à tout type de caractéristique pouvant être jugée de façon négative, que ce soit la couleur de la peau, l'orientation sexuelle, une religion, un handicap, etc. Le stigmaté n'est donc plus uniquement physique et visible, il revêt de nombreuses formes et désigne des réalités multiples. Goffman oppose ainsi les porteurs de stigmates, les stigmatisés, aux autres, qu'il appelle – sans jugement de valeur – les « normaux ». Selon Goffman, le stigmaté ne désigne pas tant l'attribut que la façon dont celui-ci est perçu dans le regard de l'autre. Le stigmaté est une construction sociale car il est le produit d'une perception, le résultat d'une interaction. En effet, la théorie de Goffman s'ancre dans une perspective interactionniste. Il explique que « *le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes, mais des points de vue* » (Goffman, 1963, p. 161) et ajoute : « *Il faut bien voir qu'en réalité, c'est en termes de relations et non d'attributions qu'il convient d'en parler.* » (*ibid.*, p. 180.)

Le stigmaté est donc un produit social résultant des relations mixtes entre stigmatisés et normaux. Il se construit au travers du désaccord entre l'identité sociale réelle d'un individu, à savoir son véritable profil, et son identité sociale virtuelle, soit les caractéristiques attribuées à une catégorie de personnes. Nous pouvons parler de stigmaté lorsque l'écart entre ce que l'individu *est* et ce qu'il *devrait être* est significatif.

Selon Goffman, les stigmatisés peuvent être discrédités ou discréditables. Si l'individu est discrédité, cela signifie que son stigmaté est directement perceptible par l'autre lors de l'interaction. Il peut s'agir par exemple d'une couleur de peau ou d'un handicap physique. A l'inverse, si l'individu est discréditable, son stigmaté est invisible à première vue, il peut donc

choisir ou non de le dévoiler en contrôlant l'information sociale, ce qui génère un certain nombre de tensions. Cela suppose entre autres d'être relativement habile socialement, afin de savoir où, quand et comment dévoiler son stigmate invisible.

Goffman décrit trois types de stigmates :

- Les « monstruosités du corps » ou stigmates corporels (handicaps physiques, nanisme, cécité, etc.).
- Les « tares du caractère » ou stigmates tenant au caractère de la personne et à son passé (nous pouvons y inclure notamment les conditions psychiques, les addictions, le discrédit attaché à une personne homosexuelle et les conditions neurodéveloppementales comme l'autisme).
- Les « caractéristiques tribales » ou stigmates tribaux au sens large transmis de génération en génération (nationalité, religion, appartenance ethnique).

Lors d'interactions mixtes, les normaux vont être discriminants vis-à-vis des stigmatisés, que ce soit de façon positive ou négative.

2.4°) Stigmate et degré de responsabilité

Les personnes TSA font bel et bien partie de la catégorie des stigmatisés discréditables au sens où l'entend Goffman, puisque leur différence n'est pas perceptible à première vue. Cela est d'autant plus vrai pour les TSA SDI dont certains sont tellement adaptés *a priori* qu'ils se situent à l'extrémité invisible du spectre (Baker, 2004).

Leurs difficultés, bien qu'invisibles, n'en sont pas moins réelles, et ces personnes manquent justement cruellement de ce fameux sens social, indispensable à la gestion d'un stigmate invisible. Révéler son identité est un processus social complexe et multidimensionnel qui peut s'avérer un vrai casse-tête pour les personnes TSA, notamment sur leur lieu de travail (Johnson & Joshi, 2014). Par ailleurs, lorsqu'une personne TSA agit de façon socialement inadaptée (regard fuyant, stéréotypies, difficultés de communication), cela peut être mal interprété par son interlocuteur s'il ne sait pas qu'elle est porteuse de TSA (Gray, 2002).

En effet, le degré de responsabilité imputé à la personne porteuse d'un stigmat est un élément qui vient moduler la façon dont elle est perçue. Plus un individu est jugé responsable de son comportement, du fait de causes internes et contrôlables, plus il est jugé négativement. A l'inverse, les stigmates qui sont associés à des causes indépendantes de la volonté de l'individu (environnementales ou biologiques notamment), soit externes et incontrôlables, suscitent davantage de soutien et de bienveillance puisque l'individu est perçu comme étant victime de forces qui le dépassent (Weiner, 1993, 1995). Par exemple, une personne homosexuelle qui contracte le SIDA à la suite d'une relation sexuelle est jugée beaucoup plus sévèrement car la contamination est perçue comme étant liée à des causes internes et contrôlables, tandis qu'un enfant qui contracte le virus après une transfusion sanguine s'attire plus de sympathie car les causes sont externes et incontrôlables (Pryor & Reeder, 1993).

Par ailleurs, des stigmates physiques suscitent plus de sympathie, de pitié et d'intérêt car ils sont considérés comme étant externes et incontrôlables, tandis que des stigmates psychologiques, comme un trouble mental, sont jugés comme étant internes et contrôlables et entraînent donc plus de réactions négatives (Weiner, Perry, & Magnusson, 1988). Ces résultats peuvent également s'observer au niveau du fonctionnement cérébral. En effet, une étude utilisant l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IMRF) a démontré que les informations contextuelles qui sont fournies au sujet des causes d'un état ou d'une condition influent directement sur les réponses neuronales et comportementales des individus : des réseaux neuronaux impliqués dans l'intentionnalité (cortex préfrontal) étaient sollicités par les participants lorsqu'un SDF était décrit comme responsable de sa situation, tandis que les réseaux neuronaux associés aux réponses affectives (l'insula) étaient sollicités lorsque le SDF était décrit comme non responsable de sa situation (Krendl, Moran, & Ambady, 2012).

Les TSA, et particulièrement les TSA SDI, constituent donc en ce sens une population à risque car leur différence est invisible à première vue. Et quand bien même celle-ci serait révélée au grand jour, étant donné qu'il ne s'agit pas d'un handicap physique mais d'un trouble mental¹⁹, la réaction des interlocuteurs ne sera pas nécessairement bienveillante pour autant.

¹⁹ Etant ici entendu que « trouble mental » est un abus de langage que nous utilisons par opposition aux troubles physiques, pour reprendre le vocabulaire utilisé par Weiner, Perry et Magnusson (1988).

2.5°) Stigmatisation à l'égard des personnes TSA

Le terme de stigmatisation recouvre trois concepts : la connaissance (ou plutôt l'ignorance à l'égard du stigmaté en question) ; les attitudes (préjugés pour le versant émotionnel de l'attitude et stéréotypes pour le versant cognitif) ; et le comportement (la discrimination) (Thornicroft, Rose, Kassam, & Sartorius, 2007), concepts qui seront détaillés plus loin. Ces auteurs rapportent que les recherches menées sur la stigmatisation à l'égard de la maladie mentale²⁰ sont menées principalement via des sondages sur les attitudes et l'étude des représentations dans les médias en se focalisant presque exclusivement sur la schizophrénie. Il existe cependant quelques recherches qui étudient la stigmatisation des personnes TSA, recherches dont nous nous faisons l'écho ici.

Le diagnostic de TSA est évidemment lourd de conséquences et charrie avec lui son lot de stigmates, tant pour la personne directement concernée que pour son entourage (Hodge, 2005 ; Nadesan, 2005). Le diagnostic peut même devenir plus important que la personne elle-même qui risque de se voir réifiée, réduite à un simple label (Hodge, 2005). Les individus porteurs de TSA semblent cependant être moins stigmatisés que les individus schizophrènes, dépressifs ou ayant un trouble de la personnalité (Feldman & Crandall, 2007).

Une étude qualitative menée auprès de 5 jeunes âgés de 13 à 19 ans ayant reçu un diagnostic de TSA a fait émerger des expériences de vie variées et parfois contradictoires. Ainsi, si pour certains le diagnostic était oppressif, pour d'autres il était positif voire même libérateur. En effet, certains ont aussi vécu la pose du diagnostic comme étant un élément leur permettant de reprendre le contrôle de leur vie. Les participants étaient cependant tous d'accord pour dire que les connotations négatives associées au diagnostic étaient lourdes à porter. Ils rapportent un manque de connaissances et de compréhension de la part de la population, qui considère leurs différences comme des déficiences (Mogensen & Mason, 2015). Une autre recherche a démontré que si le diagnostic de TSA était facteur de stigmatisation pour la plupart des participants, il était aussi considéré par certains comme un élément leur permettant d'aller à la découverte d'eux-mêmes (Linton, 2014).

²⁰ Même remarque que précédemment.

Le diagnostic est également source de stigmatisation dans le domaine du soin et de la santé, ce qui peut sembler contre-intuitif à première vue. Ainsi, certaines personnes autistes redoutent de dire aux professionnels de santé qui les accompagnent qu'elles sont autistes, par peur d'être discriminées (Nicolaidis et al., 2015). Elles s'inquiètent en effet de la méconnaissance générale des professionnels de santé qui parfois confondent TSA avec une personnalité sociopathe et/ou dangereuse. Une autre étude consacrée cette fois exclusivement aux femmes TSA a révélé des résultats similaires. Ainsi, 75 % d'entre elles avouent avoir déjà camouflé leur diagnostic à au moins un professionnel de santé par peur que cela n'affecte leur traitement ou leur relation (Lum, Garnett, & O'Connor, 2014).

Cette crainte n'est pas sans fondements puisque la méconnaissance à l'égard des TSA concerne également les professionnels de santé. Ceux-ci pensent par exemple que les enfants TSA ne peuvent pas s'attacher ou démontrer des preuves d'affection à l'égard de leur entourage, et rapportent des croyances datées qui remontent à la description de l'autisme de Kanner (Heidgerken, Geffken, Modi, & Frakey, 2005). Cela est probablement dû à une formation insuffisante sur les TSA au cours de leur cursus universitaire. En effet, une recherche réalisée auprès d'étudiants en médecine a révélé qu'ils font état de connaissances limitées au sujet des mécanismes neurologiques impliqués dans les TSA et des traitements à mettre en place. Leurs connaissances, bien qu'incomplètes, sont meilleures au sujet des critères diagnostiques et de la symptomatologie des TSA, mais uniquement pour les étudiants en 4^e année de médecine (Shah, 2001). Même si ces études n'ont pas été réalisées en France, nous avons toutes les raisons de croire qu'il en va de même pour les professionnels de santé français. En effet, les étudiants en médecine ne reçoivent que 2 heures de formation sur les TSA en tout et pour tout lors de leur cursus universitaire. Un sondage réalisé en France en 2010 a ainsi révélé qu'un médecin sur quatre assimilait l'autisme à une psychose (enquête OpinionWay, 2010).

En ce qui concerne les TSA SDI, deux études se sont intéressées spécifiquement à la stigmatisation à l'égard des adultes autistes Asperger via des échelles d'auto-évaluation (Shtayermman, 2007, 2009). La première étude a interrogé dix adolescents et jeunes adultes avec un syndrome d'Asperger au sujet de la victimisation, un concept proche de la stigmatisation. Ils rapportent avoir subi un niveau de victimisation important. Par ailleurs, 20 % d'entre eux sont gravement dépressifs, 30 % ont un Trouble anxieux généralisé (TAG), et 50 % ont des idées suicidaires. La seconde étude révèle un niveau de stigmatisation significatif et inversement proportionnel à la symptomatologie autistique. Ainsi, plus les

symptômes sont sévères, plus l'individu est stigmatisé. Là encore, 20 % des individus interrogés sont gravement dépressifs et 30 % ont un TAG.

Une autre étude a par ailleurs démontré que ce sont les comportements caractéristiques du syndrome d'Asperger qui sont à l'origine de la stigmatisation, mais pas l'étiquette en elle-même. Selon les auteurs, cela peut s'expliquer par le fait que les participants ne savent pas nécessairement ce qu'est le syndrome d'Asperger ; ou qu'il s'agit d'un diagnostic potentiellement moins stigmatisant que d'autres ; ou bien encore que cela traduit une évolution de la part des mentalités et de la société en général (Butler & Gillis, 2010). C'est la raison pour laquelle certains chercheurs ont craint que la disparition du syndrome d'Asperger dans le DSM-5 soit problématique pour les personnes recevant un diagnostic de TSA au lieu d'un diagnostic de syndrome d'Asperger, l'étiquette TSA étant potentiellement plus stigmatisante (Ben-Zeev, Young, & Corrigan, 2010 ; Kite, Gullifer, & Tyson, 2013). Cependant, une recherche visant justement à évaluer de façon empirique la stigmatisation à l'égard de ces deux étiquettes n'a fait émerger aucune différence significative (Ohan, Ellefson, & Corrigan, 2015). Il est à noter que les connaissances des participants sur les TSA étaient corrélées à de plus faibles niveaux de stigmatisation. Selon les auteurs de cette recherche, les faibles niveaux de stigmatisation à l'égard de ces deux diagnostics seraient donc directement dus au niveau de connaissances des participants interrogés.

Ces résultats posent cependant question car ils vont à l'encontre d'autres recherches qui démontrent qu'un diagnostic de trouble mental²¹ suffit à provoquer une stigmatisation de la part des individus (Falk, 2001 ; Jones, Farina, Hastorf, Markus, Miller, & Scott, 1984).

L'étude de Durand-Zaleski, Scott, Rouillon et Leboyer (2012) est la seule qui, à notre connaissance, étudie la stigmatisation à l'égard des TSA en France. Il s'agit d'une enquête nationale menée auprès d'un public tout venant, visant à mesurer les connaissances, attitudes et comportements à l'égard de la schizophrénie, de la bipolarité et de l'autisme. Ainsi, si 44 % des participants pensent – à raison – que l'autisme est dû à des facteurs génétiques, ils sont tout de même 23 % à penser que l'autisme est déclenché par des événements de vie stressants et 22 % à penser que c'est la relation parent-enfant qui est en cause. Si la schizophrénie est la condition qui génère le plus de peur, de méfiance et de distance sociale, les participants sont 22 % à considérer qu'une personne autiste peut être dangereuse pour elle-même, et 25 %

²¹ Là encore, « trouble mental » s'entend au sens large par opposition à « trouble physique ».

pensent qu'elle ne peut pas travailler. De façon générale, seuls 33 % des participants estiment que les informations délivrées au sujet des maladies mentales²² sont suffisantes et leur principale source d'information s'avère être les médias (30 %), devant les médecins (27 %) et les professionnels de santé (21 %). Ce dernier point nous amènera à considérer le rôle des médias dans la divulgation des informations et des stéréotypes à l'égard des TSA, qui est développé plus en avant.

2.5.1) Stigmatisation et estime de soi

Il nous semblait important de relever que les trois facteurs identifiés par Croizet & Leyens (2003) comme étant directement corrélés à un déficit d'estime de soi chez les personnes stigmatisées se retrouvent chez tous les individus TSA, à savoir :

- Le caractère invisible du stigmaté. En effet comme nous le verrons plus en avant, les individus se basent sur des caractéristiques visibles pour établir des catégories afin de différencier et valoriser leur groupe d'appartenance (Tajfel & Turner, 1979, 1986). Or, dans le cas d'une identité invisible, il est beaucoup plus compliqué pour les individus de s'engager dans un tel processus puisque les différences ne sont pas immédiatement détectables (Beatty & Kirby, 2006). Les individus faisant partie de minorités stigmatisées ne peuvent donc pas se reconnaître et s'allier afin de revaloriser leur identité sociale. Dans le cas des personnes TSA, la difficulté est double : non seulement leur stigmaté est invisible mais en plus de cela, il n'est pas forcément (re)connu. En effet, afin d'avoir conscience d'appartenir à la communauté autiste, les personnes TSA doivent avant tout recevoir un diagnostic, ce qui est loin d'être évident, particulièrement pour les formes les plus légères de TSA. En effet, certains TSA SDI peuvent être diagnostiqués très tardivement, en service de géro-psycho-geriatrie (James, Mukaetova-Ladinska, Reichelt, Briel, & Scully, 2006), voire même passer à côté de leur diagnostic d'autisme (Baker, 2004). Pour citer Mottron (2004, p. 32) : « *La place sociale d'un TED SDI s'acquière d'abord en tant que porteur d'un diagnostic. Celui-ci équivaut pour eux*

²² Ce terme reprend l'appellation utilisée par les chercheurs dans cette étude

à un véritable baptême, à une véritable entrée dans une communauté de semblables. La collectivité dans laquelle ils se reconnaissent comme autistes. Leur identité passe par leur particularité. »

L'individu TSA SDI qui ne reçoit pas de diagnostic ne peut donc pas mettre de mot sur sa différence, condition sine qua non à l'accès au soutien de ses pairs et à la négociation d'une identité sociale plus positive.

- La régularité des relations entre les individus stigmatisés et les non stigmatisés. Une proximité quotidienne avec le groupe dominant fait de lui un référent, auquel les individus stigmatisés vont être amenés à se comparer, ce qui a des conséquences dommageables pour l'estime de soi. Or, pour toutes les raisons évoquées dans le paragraphe précédent, et aussi parce que les TSA concernent 1 personne sur 150, il est évident que les personnes TSA sont amenées à côtoyer quotidiennement des personnes non autistes (PNA).

- La perception d'une discrimination stable et chronique. Les individus issus de minorités doivent régulièrement faire face aux préjugés et aux stéréotypes, ce qui alimente leur perception d'une discrimination stable et chronique et impacte leur estime de soi. Les TSA ne sont évidemment pas en reste, puisque – nous l'évoquons dans notre introduction – que ce soit dans les cours d'école, la culture populaire ou même parmi nos élites, le qualificatif d'« autiste » est à ce point connoté négativement qu'il en est devenu une insulte. L'usage du terme « autiste » comme insulte est loin d'être anodin car il vient renforcer les stéréotypes à l'égard de cette minorité, et par là-même systémise les mécanismes de stigmatisation et d'exclusion. Les personnes directement concernées sont bien évidemment les premières à en pâtir, notamment en ce qui concerne leur estime de soi.

2.5.2) Le rôle des médias dans la diffusion des stéréotypes à l'égard des TSA

Comme nous l'avons vu précédemment, les médias jouent un rôle capital dans la diffusion de l'information sur les TSA en France (Durand-Zaleski, Scott, Rouillon, &

Leboyer, 2012). Cette réalité n'est cependant pas le seul apanage de la France. En effet, un questionnaire réalisé auprès de 1 000 habitants aux Etats-Unis (Utah) a révélé que la télévision et la radio étaient les deux sources d'information les plus courantes sur les TSA parmi la population (Holt & Christensen, 2013). Cette même recherche a démontré que les individus avaient des connaissances erronées au sujet de l'étiologie, du diagnostic et du traitement des TSA. Cela n'est pas étonnant puisque les médias mainstream et la culture populaire véhiculent une image stéréotypée des TSA, notamment par le biais de personnages tirés de films comme *Rain Man* ou *Snow Cake* (Draaisma, 2009, 2014).

Selon Sarrett (2011), l'image généralement véhiculée est celle d'un enfant, seul, au regard perdu, dépeint comme incomplet ou même « cassé », qui est prisonnier de ses symptômes. Le symbole de la pièce de puzzle qui est associée à l'autisme est d'ailleurs selon elle une métaphore lourde de sens, puisqu'elle traduit bien l'idée d'une incomplétude qui peut et doit être comblée, réparée, via des prises en charge intensives. Elle explique que la thématique de la fragmentation revient souvent dans les médias et la culture populaire, soit pour désigner l'incomplétude de la personne elle-même, soit pour désigner une famille qui se déchire et vole en éclats, à cause de l'enfant TSA. L'image d'un enfant prisonnier, qui est dans sa bulle, est également largement relayée, ces deux thématiques se renforçant mutuellement.

Une autre recherche s'est intéressée au discours véhiculé par les journaux britanniques sur les TSA entre 1999 et 2008 (Huws & Jones, 2011). Trois thématiques ont émergé :

- Les voix inaudibles. En effet, les auteurs remarquent que la parole n'est pas donnée directement aux personnes TSA, mais plutôt aux parents, aux académiciens et aux professionnels de santé. Ainsi, les récits se font à la troisième personne, et concernent majoritairement les enfants TSA, au détriment des adultes, ce qui a pour conséquence de présenter les TSA comme une condition infantilisante.

- Le fardeau de l'autisme. Les TSA sont présentés comme étant une affliction et une souffrance, la personne TSA étant « atteinte » et « victime » de sa condition. Selon les auteurs, le discours est duel et présente les personnes TSA comme étant à la fois

vulnérables et dangereuses, ce qui a pour conséquence de les déshumaniser et de les marginaliser.

- Sensationnalisme, méconnaissance et mauvais emploi du terme. Des articles décrivent des individus ayant certains traits autistiques comme étant autistes alors que ces personnes n'ont pas reçu de diagnostic. L'étiquette « autiste » est utilisée pour caractériser et rationaliser certains comportements qui dévient des normes sociales, ce qui pour les auteurs risque de perpétrer une vision inexacte, sensationnaliste et stéréotypée des personnes TSA.

Les médias sont donc de puissants relais de stéréotypes et contribuent ainsi à alimenter la stigmatisation à l'égard des personnes TSA. Mais la stigmatisation ne concerne pas uniquement l'individu TSA, elle contamine aussi son entourage, et notamment les parents d'enfants TSA.

2.6°) Stigmatisation à l'égard des parents d'enfants TSA

La stigmatisation ne concerne pas que les personnes directement concernées, mais aussi les personnes qui leur sont affiliées, ce que Goffman appelle la stigmatisation de *courtoisie* (Goffman, 1963). Dans le cas des TSA, il existe de nombreux travaux qui portent sur la stigmatisation à l'égard des parents d'enfants TSA. En effet, le fait que l'enfant TSA présente un physique « normal » et la méconnaissance globale à l'égard de l'autisme peuvent engendrer des réactions hostiles de la part de l'entourage lorsque l'enfant se comporte de façon inappropriée (agressivité, autostimulation, retrait). Les parents se sentent alors humiliés, exclus et isolés (Gray 1993, 2002).

Des études ont comparé les parents d'enfants TSA avec des parents d'enfants porteurs d'autres conditions comme le syndrome de Down, le retard mental et la mucoviscidose. Il s'est avéré que les parents d'enfants TSA étaient plus anxieux, déprimés et stigmatisés (Bouma & Schweitzer, 1990 ; Holroyd & McArthur, 1976 ; Sanders & Morgan, 1997). Des

entretiens menés auprès de mères d'enfants autistes Asperger ont permis de démontrer qu'elles se sentaient plus stigmatisées que les mères d'enfants porteurs d'autres types de handicaps (particulièrement les handicaps physiques), qu'elles avaient l'impression d'être considérées comme de mauvaises mères et que le diagnostic leur permettait de lutter contre la stigmatisation en expliquant à l'entourage que le comportement de leur enfant n'est pas lié à une mauvaise éducation, à un manque de fermeté ou de contrôle mais bien à une condition médicale (Gill & Liamputtong, 2011). Ainsi le diagnostic est vécu par les parents comme un événement particulièrement positif, leur permettant de mettre un mot sur la différence de leur enfant, de déculpabiliser et d'informer leur entourage (Farrugia, 2009 ; Gill & Liamputtong, 2011).

Les individus ayant un faible niveau d'éducation et ceux ayant peu de connaissances au sujet de l'autisme sont les plus stigmatisants à l'égard des parents d'enfants TSA. On note également une différence selon le genre, puisque les hommes montrent une plus grande tendance à éviter tous les membres de la famille de l'enfant autiste et à ressentir de la honte pour les parents, tandis que les femmes sont plus compréhensives à l'égard de la mère de l'enfant TSA (Milacic-Vidojevic, Gligorovic & Dragojevic, 2014).

Plusieurs techniques sont utilisées par les parents d'enfants TSA pour gérer la stigmatisation :

- s'informer et informer l'entourage ;
- éviter certaines situations sociales qui pourraient être embarrassantes ;
- construire un discours médical autour de l'autisme.

Il semblerait que la construction du discours médical soit la stratégie la plus répandue au sein des parents d'enfants TSA pour lutter contre la stigmatisation. Cela leur permet d'expliquer de façon argumentée ce que sont les TSA et d'apporter ainsi une explication à la différence de leur enfant. Cependant dans certains contextes, et particulièrement dans les lieux publics où les interactions sont brèves et anonymes, ils ne peuvent pas toujours y avoir recours, par manque de temps et d'opportunités. Dans ce cas, certains d'entre eux distribuent à leur interlocuteur une carte qui explique que leur enfant est porteur de TSA. D'autres encore ont exprimé leur envie de faire porter à leur enfant un t-shirt avec inscrit dessus « Je suis autiste » afin de couper court à toute stigmatisation (Farrugia, 2009).

CHAPITRE 3

LES RELATIONS INTERGROUPES

Les relations intergroupes nous permettent d'étudier l'influence de l'appartenance à un groupe social donné sur les relations qu'entretiennent les groupes entre eux (par ex : personnes autistes vs personnes non autistes), et ce afin d'espérer réduire les conflits intergroupes, via le contact notamment. Cela suppose d'aborder entre autres les notions de catégorisation, de préjugés et de stéréotypes. Nous nous attarderons sur les concepts d'attitudes et de changement d'attitudes, car ce sont ceux que nous avons retenus dans le cadre de deux recherches expérimentales.

3.1°) Perspective individuelle

L'étude des relations intergroupes a été marquée initialement par les théories individualistes qui postulent que les comportements sociaux peuvent être expliqués par des mécanismes intra-individuels (Bourhis Richard, & Leyens, 1999). Ainsi, les facteurs contextuels sont écartés, et ce sont les mécanismes psychologiques de l'individu qui, à eux seuls, permettent d'analyser les conflits intergroupes. La théorie de la personnalité autoritaire explique par exemple comment se structure une personnalité perméable à la propagande et donc potentiellement fasciste (Adorno, Frenkel-Brunswick, Levison, & Sanford, 1950). Selon cette théorie, les dispositions autoritaires et fascistes sont liées à des facteurs personnels comme le fait d'avoir été élevé par des parents stricts et punitifs. L'individu n'ayant pu se rebeller contre ses parents va, à l'âge adulte, projeter son agressivité envers les membres de l'exogroupe. Dans la même veine, la théorie du bouc émissaire (Dollard, Doob, Miller, Mowrer, & Sears, 1939) postule que la frustration permet d'expliquer les comportements agressifs à l'égard des membres de l'exogroupe, qui constituent une cible facile. Ainsi, l'individu frustré qui ne peut projeter son agressivité vers la source de sa frustration va la déverser sur les groupes minoritaires. Les crises économiques et sociales, qui font le lit de nombreuses frustrations individuelles, sont donc des contextes facilitants pour les discriminations collectives.

Les explications au niveau intra-individuel sont évidemment réductionnistes. Elles ne permettent pas de rendre compte de la coopération intergroupe, ni d'expliquer pourquoi tel

groupe est la cible de discrimination plutôt que tel autre. Pour répondre à ces questions il est nécessaire d'élargir la focale en s'intéressant aux relations intergroupes.

3.2°) Perspective intergroupe

3.2.1.) Sherif

La fin des années 1940 est marquée par un changement de paradigme. C'est l'interactionnisme qui permet désormais d'expliquer les comportements sociaux. Les conflits intergroupes ne sont donc pas le fait de caractéristiques individuelles mais de relations entre les groupes (Bourhis Richard, & Leyens, 1999). Le groupe n'est plus considéré comme une entité abstraite. Ainsi selon Lewin (1951), il a sa réalité propre et n'est pas simplement la résultante de toutes les individualités qui le composent. Le groupe est une entité dynamique, caractérisée par les relations entre ses membres. Sherif (1966) est le premier à proposer une théorie permettant de mieux saisir les comportements intergroupes sur la base de méthodes empiriques : il s'agit de la théorie des conflits réels. Sherif s'ancre dans une perspective fonctionnaliste. Pour lui, les relations entre les groupes peuvent être *compétitives* ou *coopératives*. Lorsque les ressources sont rares, les groupes entrent en compétition, ce qui va engendrer des conflits, puis par voie de conséquence des préjugés et des biais endogroupes. Dans le cas contraire, les groupes peuvent coopérer s'ils ont un objectif commun (but supra-ordonné) qui va permettre d'établir une interdépendance positive. La coopération va alors atténuer voire résoudre le conflit entre les groupes.

3.2.2.) Tajfel et Turner

Selon Tajfel (1972), l'identité sociale est constituée d'éléments à la fois individuels et collectifs, le « soi » désignant l'individu en tant qu'être unique, mais aussi en tant qu'être membre d'une catégorie. En effet, l'identité sociale est selon lui « la connaissance qu'on a d'appartenir à certains groupes sociaux et la signification émotionnelle et évaluative qui résulte de cette appartenance » (1972, p. 296). Ainsi, pour Tajfel et Turner (1979, 1986) nous

nous basons sur nos perceptions – soit sur des caractéristiques saillantes et visibles – afin de catégoriser les individus comment étant des membres de notre groupe d'appartenance (endogroupe) ou à l'inverse des membres de l'exogroupe, ce qui nous permet de différencier et de valoriser notre propre groupe, dans le but d'acquérir ou de maintenir une identité sociale positive. L'individu a donc conscience d'appartenir à un groupe qui a une connotation positive ou négative, et va s'évaluer en fonction de ce groupe. Si l'identité sociale est jugée dévalorisante, plusieurs possibilités s'offrent à lui (Leyens, 2015) :

- La mobilité sociale : l'individu va quitter son groupe d'appartenance pour rejoindre un groupe plus prestigieux, ce qui suppose que les frontières entre les groupes soient poreuses et que l'individu puisse accéder à un groupe plus valorisé afin de changer de statut. Ce postulat de base est évidemment mis à l'épreuve de la réalité, puisque la mobilité sociale n'est jamais totalement fluide ni évidente, comme en témoigne par exemple la reproduction sociale (Bourdieu & Passeron, 1964).

- Le changement social : le groupe doit lutter ensemble de façon solidaire pour modifier son statut et les relations intergroupes qui en découlent. Dans ce cas, contrairement à la mobilité sociale, la société n'est pas perçue comme étant perméable. Le changement social peut revêtir différentes formes, dont la créativité sociale qui permet de redéfinir les critères sur lesquels se base la comparaison intergroupe. Il peut s'agir par exemple d'attribuer une valeur positive à un attribut initialement jugé négativement (« black is beautiful », « gay pride »).

- La compétition sociale : il s'agit d'inverser les positions des groupes. L'endogroupe jugé négativement va chercher à renverser le groupe au statut élevé afin de prendre sa place, ce qui va nécessairement générer des conflits. C'est le cas par exemple entre Israéliens et Palestiniens.

Le paradigme des groupes minimaux est directement lié à la théorie de l'identité sociale. Ce paradigme postule qu'il suffit qu'un individu soit catégorisé au sein d'un groupe, et ce même de façon totalement aléatoire, pour qu'il favorise ce groupe au détriment de l'exogroupe (Tajfel, Billig, Bundy, & Flament, 1971). Dans cette expérience princeps, deux groupes sont constitués. Chacun des participants est invité à rejoindre un des deux groupes de façon aléatoire (par exemple : préférence imposée pour l'artiste Klee ou Kandinsky) et doit

distribuer de faibles récompenses aux participants de son choix. Les résultats démontrent non seulement que les individus favorisent les membres de leur endogroupe, mais aussi qu'ils vont chercher à creuser l'écart entre les gains de l'endogroupe et ceux de l'exogroupe, quitte à ce que leurs propres gains en valeur absolue soient limités. La catégorisation suffit donc à elle seule à produire un biais pro-endogroupe et joue ainsi un rôle crucial dans les comportements discriminatoires.

3.3°) Préjugés et stéréotypes

La catégorisation sociale est le processus cognitif par lequel nous créons les préjugés et les stéréotypes. Le journaliste américain Lippman (1992) est le premier à avoir introduit la notion de stéréotype qu'il définit comme étant des « images dans nos têtes » (*pictures in our minds*). Cette métaphore traduit bien l'idée d'un élément cognitif statique, et nécessairement réducteur. Depuis, les recherches sur les stéréotypes se sont multipliées et il en existe de nombreuses définitions. Selon Leyens, Yzerbyt, Schadron et Monteil (1996) il s'agit de « *croyances partagées concernant les caractéristiques personnelles, généralement des traits de personnalité, mais souvent aussi des comportements, d'un groupe de personnes* ». Pour Allport (1954) un stéréotype est « *une croyance exagérée associée à une catégorie* ». Pour résumer, un stéréotype est une généralisation rigide, socialement partagée, qui peut comporter une croyance erronée.

Les stéréotypes sont également essentialistes, car ils ne sont pas seulement un contenu mais aussi l'explication de ce contenu (Schadron, 2005). En effet, au-delà de leur fonction descriptive, ils nous permettent de comprendre pourquoi les personnes constituent un groupe. Ils sont ainsi vecteurs de sens et remplissent une fonction cognitive importante en nous permettant de simplifier le monde complexe qui nous entoure (Amossy, 1991). Deux courants de pensée se distinguent quant à la façon de définir les stéréotypes : si certains auteurs les considèrent comme étant une catégorisation erronée, les autres ne les considèrent pas comme des processus déficients de la pensée mais comme de simples généralisations, des raccourcis mentaux (Dorai, 1988). Ces deux courants de pensée ne s'opposent cependant qu'en apparence, car si le stéréotype est un processus cognitif courant et « normal », il n'est pas moins problématique d'un point de vue social.

Stéréotypes et préjugés sont deux notions qui sont intimement liées. Elles schématisent le réel pour le rendre accessible, nous permettant ainsi d'appréhender les autres et l'environnement qui nous entoure. Elles ne recouvrent cependant pas tout à fait la même réalité : si les stéréotypes véhiculent des connaissances et sont avant tout conceptuels, les préjugés quant à eux sont chargés d'affect (Légal & Delouvée, 2008). Selon Castellan (1984), « *le préjugé rend justice des forces irrationnelles dont le stéréotype dans sa tentative de rationalisation ne revêt qu'une partie* ». Le préjugé est un jugement de valeur à l'égard d'un groupe de personnes, qui peut être positif ou négatif. Les recherches se sont cependant surtout focalisées sur la valence négative du préjugé (Whitley, Kite, Arciszewski, Yzerbyt, & Demoulin, 2013). Allport (1954) le définit comme « *une attitude négative ou une prédisposition à adopter un comportement négatif envers un groupe, ou les membres de ce groupe, qui repose sur une exagération erronée et rigide* ». L'antisémitisme est par exemple le préjugé envers les Juifs, tandis que la croyance « les Juifs sont riches » est un stéréotype. Les préjugés découlent des stéréotypes, même si le lien entre stéréotype et préjugé n'est pas systématique, les stéréotypes ne donnant pas toujours lieu à des préjugés (Légal & Delouvée, 2008).

Par ailleurs, les stéréotypes et les préjugés ont des conséquences comportementales concrètes puisqu'ils entraînent des situations de discriminations. En effet, la discrimination est définie comme un comportement négatif envers les membres vis-à-vis desquels nous entretenons des préjugés (Dovidio & Gaertner, 1986). Il s'agit donc de la mise en action de nos préjugés et stéréotypes (Ndobo, 2010), et de la conséquence comportementale du stigmatisme (Sayce, 2000). De façon plus générale, la discrimination renvoie à une catégorisation sur la base de critères physiques, psychiques, religieux, politiques, nationaux, socioculturels, qui a pour conséquence de traiter les individus défavorablement sans justification valable (Ndobo, 2010). Selon Ndobo, si les discriminations ont globalement évolué vers des formes plus subtiles et insidieuses, le fond quant à lui demeure le même. En effet, les attitudes et comportements discriminatoires ont beau avancer masqués, il n'en demeure pas moins qu'ils *avancent*.

Préjugés, stéréotypes et discriminations sont donc trois notions qui sont interdépendantes et s'alimentent mutuellement.

3.4°) Attitudes et changement d'attitudes

3.4.1) Histoire

Les attitudes constituent depuis la fin des années 1930 un domaine de recherche prolifique en sciences sociales : une recherche ayant « attitude » pour mot-clé donne un résultat d'environ 50 000 articles, chapitres, ouvrages et dissertations (Visser & Cooper, 2007). Mead (1934), dont nous avons déjà parlé plus haut, est le premier à conceptualiser la notion d'attitude, sans la nommer pour autant. En effet, il met en lumière le rôle que jouent les processus mentaux dans la façon dont nous nous représentons les expériences sociales ainsi que leur impact sur la régulation du comportement social. Ce sont Thomas et Znaniecki (1928) qui vont formellement introduire le terme d'attitudes dans leur étude sur l'adaptation culturelle des paysans polonais aux Etats-Unis et en Europe. Pour eux, les attitudes sont une disposition mentale, un état d'esprit qui permet d'expliquer le comportement. Ils estiment qu'il s'agit d'un concept primordial au sein de la psychologie sociale. Quelques années plus tard, Allport (1935) déclare que l'attitude est « le concept le plus indispensable et caractéristique » de la psychologie sociale contemporaine. Le développement d'échelles (Likert, 1932 ; Thurstone, 1928) permettant de mesurer les attitudes a contribué à faire exploser le nombre de recherches empiriques portant sur ce sujet.

Dans l'ouvrage consacré aux attitudes et changements d'attitudes, Forgas, Cooper, & Crano (2010) identifient quatre périodes marquantes dans l'étude des attitudes : la première (1920-1930) est consacrée à l'étude de la nature fondamentale des attitudes et de leur mesure. Les échelles de Likert (1932) et de Thurstone (1928) sont développées afin de permettre d'opérationnaliser les attitudes et vont influencer la façon dont elles sont appréhendées de façon théorique. La seconde période (1950-1960) est surtout marquée par l'élaboration de la théorie de la dissonance cognitive (Festinger, 1957) qui désigne un état d'inconfort psychologique dû à une inadéquation entre les attitudes de l'individu et ses comportements. La troisième période (1980-1990) est consacrée aux facteurs structurels, à l'étude de la nature fondamentale de l'attitude et au changement d'attitudes. Ainsi les recherches basées sur les attitudes duales, qui désignent différentes évaluations – pouvant être contradictoires – à l'égard d'un objet, ont commencé à faire de l'ombre au modèle classique considérant les attitudes comme un continuum linéaire allant du positif au négatif. Enfin la quatrième période

(2000-à ce jour) s'est concentrée sur le développement de différents modèles de processus et sur la mesure des motivations implicites, des associations et des relations entre attitudes et comportements.

Une multitude de théories et de méthodes se sont donc développées autour du concept d'attitudes (Thomas & Alaphilippe, 1993). Notre objectif n'est pas d'en proposer une liste exhaustive, mais plutôt de nous concentrer sur la structure de l'attitude, le changement d'attitudes, ainsi que sur les outils de mesure existants.

3.4.2°) Définition

S'il existe une multitude de définitions du concept d'attitudes, l'une des plus populaires est probablement celle de Eagly & Chaiken (1993, p. 1) : « *L'attitude est une tendance psychologique qui est exprimée en évaluant une entité particulière en termes de degré de favorabilité ou de non-favorabilité.* » Selon ces auteurs, l'attitude est donc une disposition *interne* à l'individu. Elle désigne une tendance à *réagir* de façon *négative ou positive* à l'égard d'un objet ou d'un sujet. Avoir une attitude, c'est *évaluer* l'objet en question. Par exemple, une attitude négative à l'égard d'une personne autiste entraînera une réaction de répulsion, et donc d'évitement ou de rejet.

Une autre définition particulièrement populaire est celle d'Allport (1935) pour qui une attitude est « *un état mental et neuropsychologique de préparation à répondre, organisé par l'expérience du sujet et exerçant une influence directrice ou dynamique sur sa réponse à tous les objets et à toutes les situations s'y rapportant* » (Allport, 1935, cité par Gosling, 1996, p. 112). Ainsi selon Allport, l'attitude prépare à répondre, elle détermine le comportement. Il est à noter cependant qu'à partir du début des années 1970, les chercheurs ont conclu que l'influence des attitudes sur les comportements était loin d'être aussi évidente qu'il n'y paraissait et depuis lors, les recherches se sont appliquées à définir les circonstances dans lesquelles les attitudes peuvent permettre de prédire les comportements (Schwarz & Bohner, 2001).

3.4.3°) Structure des attitudes

3.4.3.1) Modèle unidimensionnel des attitudes

La définition de Eagly et Chaiken (1993) renvoie au modèle unidimensionnel des attitudes (Fishbein & Ajzen, 1975). Ainsi tel que nous l'avons vu, selon ce modèle, une attitude est une évaluation globale, favorable ou défavorable, à l'égard d'un objet d'attitude. La réponse évaluative renvoie à l'affect, sur la base de la dichotomie attirance/répulsion.

3.4.3.2) Modèle tripartite classique

Selon le modèle tripartite classique (Rosenberg & Hovland, 1960), une attitude comprend trois composantes :

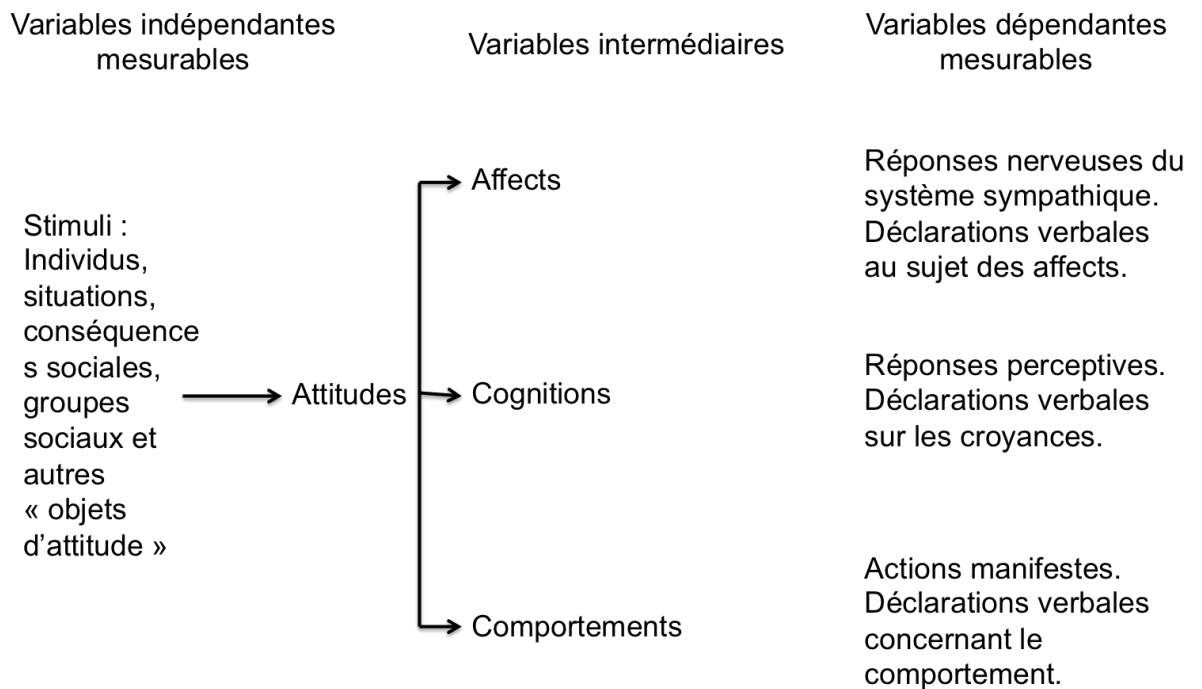
- Une composante affective, qui renvoie aux émotions positives ou négatives que l'individu éprouve vis-à-vis de l'objet (attirance/répulsion). Par exemple : « *Les personnes autistes me font peur.* »

- Une composante cognitive, qui renvoie aux connaissances et croyances que l'individu a au sujet de l'objet. Par exemple : « *Les personnes autistes sont mutiques.* »

- Une composante conative, qui renvoie à l'intention comportementale de l'individu à l'égard de l'objet. Par exemple : « *Je n'irai pas me lier d'amitié avec une personne autiste.* »

Ce modèle est résumé comme suit :

Fig 1 : Modèle tripartite classique de Rosenberg et Hovland (1960)



3.4.3.3) Modèle tripartite révisé

Le modèle tripartite révisé (Cacioppo, Petty, & Geen, 1989 ; Petty & Cacioppo, 1986 ; Zanna & Rempel, 1988) intègre le modèle unidimensionnel au modèle tripartite classique. Une attitude peut alors être vue comme une évaluation globale à l'égard d'un objet, basée sur des informations affectives, cognitives et conatives. L'attitude est donc une dimension évaluative, un jugement, qui prend appui sur ces trois types d'informations. Pour ces auteurs, ces trois informations prises séparément ou conjointement peuvent déterminer l'attitude. Par ailleurs, pour ces auteurs, les informations affectives comprennent différents états

émotionnels et ne se réduisent pas à une évaluation globale dichotomique en termes de dégoût et d'attirance. C'est ce modèle qui a retenu notre attention dans le cadre de notre étude.

3.4.4°) Le changement d'attitudes

3.4.4.1°) Attitudes : stables ou malléables ?

Historiquement les chercheurs ont considéré les attitudes comme étant stables et consistantes indépendamment du contexte et de la temporalité (Forgas, Cooper, & Crano, 2010). Un nombre croissant de publications nous poussent cependant à croire que les attitudes ne seraient pas aussi stables et durables que les chercheurs le croyaient initialement, et qu'elles seraient influencées par l'environnement social immédiat (Schwarz & Bohner, 2001).

Ainsi, une recherche a démontré que des participants peuvent adopter les stéréotypes d'une catégorie sociale dont ils ne font pas partie simplement après avoir été soumis à une technique d'amorçage (Kawakami, Dovidio, & Dijksterhuis, 2003). L'activation de la catégorie sociale « skinhead » a ainsi entraîné des attitudes plus racistes, tandis que l'activation de la catégorie sociale « personne âgée » a entraîné des attitudes plus conservatrices, comparativement aux groupes contrôles. Il a également été démontré que l'activation automatique du stéréotype est inhibée lorsque les participants sont amenés à développer une relation avec le membre d'un groupe stéréotypé (Lowery, Hardin, & Sinclair, 2001) ou à exprimer une impression positive à l'égard de cette personne (Sinclair & Kunda, 1999). A en croire ces recherches, les attitudes seraient donc malléables et dépendantes du contexte.

Plusieurs explications ont été proposées afin de rendre compte de la labilité des attitudes. Pour certains auteurs, il s'agit avant tout d'une question méthodologique. En effet, les mesures reposant sur des auto-évaluations sont fortement dépendantes du contexte et peuvent être lourdement impactées par un changement mineur tel que l'ordre des questions, la façon dont les questions sont posées ou le format de la question (Schwarz & Bohner, 2001).

Pour d'autres chercheurs, les attitudes sont des évaluations qui sont construites au moment où les participants sont interrogés, et qui se basent donc sur les informations

disponibles à ce moment précis (Schwarz & Strack, 1991). C'est la raison pour laquelle elles sont amenées à évoluer en fonction du contexte et des informations qui sont fournies au participant.

Pour Lowery, Hardin et Sinclair (2001), les individus vont, de façon spontanée et inconsciente, ajuster leurs attitudes et comportements à ceux de la personne avec laquelle ils interagissent. C'est ce qu'ils appellent le *social tuning*. En effet, le sentiment d'appartenance sociale joue un rôle crucial dans le bien-être des individus (Baumeister & Leary, 1995). C'est la raison pour laquelle les individus sont motivés à l'idée d'avoir des interactions sociales positives et riches de sens (Gable & Impett, 2012). Or selon la théorie de la réalité partagée, ce sont les croyances sociales que nous partageons avec autrui qui rendent possible l'interaction (Hardin & Higgins, 1996). En effet, selon cette théorie, les individus sont mus par le désir de se comprendre mutuellement et de partager une même réalité afin de pouvoir d'une part établir, maintenir et réguler les relations interpersonnelles, et d'autre part se positionner dans un environnement stable, prévisible et contrôlable. Le fait de partager une même réalité est donc une condition sine qua non à l'établissement d'une relation interpersonnelle de qualité. Lowery, Hardin et Sinclair (2001) ont ainsi démontré via quatre expériences qu'en la présence d'un expérimentateur noir, les participants expriment moins de préjugés implicites à l'égard des Noirs qu'en la présence d'un expérimentateur blanc. Une autre recherche a manipulé le caractère de l'expérimentateur afin de tester l'hypothèse du *social tuning*. Lorsque l'expérimentateur est sympathique, les participants expriment moins de préjugés racistes que lorsqu'il est désagréable (Sinclair, Lowery, Hardin, & Colangelo, 2005). Cette expérience confirme l'influence du besoin d'affiliation sur l'expression des stéréotypes : si l'expérimentateur est désagréable, les participants n'ont aucune motivation pour s'entendre avec lui et ne vont donc pas modifier leurs croyances et attitudes.

Lors de ces expériences, les participants changent leurs croyances et attitudes afin d'être en accord avec le contexte social dans lequel ils sont placés, ce qui leur permet de nouer une relation avec l'expérimentateur. Cela nous amène à croire qu'une interaction avec une personne autiste devrait permettre d'améliorer les attitudes des participants à l'égard de l'autisme.

Pour d'autres auteurs, la nature stable ou malléable des attitudes n'est pas contradictoire, ces deux aspects reflétant en fait deux fonctions différentes que remplissent les attitudes (Ledgerwood & Trope, 2010). En effet selon ces auteurs, les attitudes peuvent servir

de guide d'action en fonction du contexte social présent. Dans ce cas, les individus ont besoin d'information pertinente rapidement accessible qui puisse leur permettre de guider leurs interactions dans la situation présente. Mais elles peuvent aussi servir de guide d'action à distance, lorsqu'il s'agit par exemple de prendre des décisions en rapport avec un futur lointain. Dans ce cas, les individus doivent extraire des informations stables et abstraites, indépendantes d'un contexte ou d'une expérience particulière. Les évaluations locales sont adaptables et flexibles tandis que les évaluations globales sont stables et consistantes.

3.4.4.2°) Le rôle des connaissances sur le changement d'attitudes et de comportements

Les connaissances renvoient à des réalités multiples et peuvent concerner des objets, des personnes, des lieux, des évènements, des savoir-faire.

Les connaissances pratiques désignent quant à elles les croyances et expériences qui viennent spontanément à l'esprit de l'individu lorsqu'il est confronté à l'objet d'attitude, mais sans retranscrire nécessairement toute la richesse des informations que l'individu a emmagasinées (Wood, 1982, cité par Petty & Krosnick, 1995, p. 285). Ainsi, les individus font appel aux connaissances accessibles en mémoire afin de percevoir, d'interpréter et de répondre à l'objet d'attitude. Une exposition fréquente à l'objet d'attitude et une élaboration cognitive riche au sujet de l'objet d'attitude sont des variables qui augmentent la probabilité que de nombreuses pensées et expériences soient activées lorsque l'individu se retrouve face à l'objet d'attitude (Fabrigar, MacDonald, & Wegener, 2005). Plus les attitudes sont associées à de hauts niveaux de connaissances, plus elles sont résistantes au changement (Lewin & Stotland, 1961 ; Wood, 1982 ; Wood & Kallgren, 1988 ; Wood, Kallgren, & Preisler, 1985, cités par Fabrigar, MacDonald & Wegener, 2005, p. 101). Selon ces auteurs, il y a des raisons de croire que les connaissances pratiques sont positivement reliées à l'accessibilité de l'attitude. Il est donc possible qu'une plus grande probabilité d'activation fasse de l'attitude un *repère* qui soit plus résistant au changement. Ceci est également vrai au sujet des connaissances au sens large : plus l'attitude initiale est basée sur une quantité importante d'informations, plus elle sera résistante au changement lorsqu'une nouvelle information est présentée. A l'inverse, une attitude initiale formée sur la base d'une faible quantité

d'informations sera plus perméable au changement lorsqu'une information additionnelle est présentée (Davidson, 1995).

Or nous l'avons vu, les individus non autistes sont peu exposés aux personnes autistes – particulièrement en France où elles vivent en marge de la société – et ils ont globalement peu de connaissances au sujet de l'autisme. Nous avons donc toutes les raisons de croire que les personnes non autistes ont un faible niveau de connaissances pratiques au sujet de l'autisme, raison pour laquelle les attitudes pourraient être facilement influençables.

Si les chercheurs se sont intéressés au rôle des connaissances – et plus particulièrement des connaissances pratiques – sur les attitudes, c'est parce qu'il a été démontré qu'un niveau élevé de connaissances est un prédicteur de l'influence des attitudes sur le comportement (Davidson, 1995 ; Kallgren and Wood, 1986). Ainsi la *quantité* d'informations disponibles au sujet de l'objet d'attitudes prédit la cohérence entre attitudes et comportements. Il est à noter cependant que ces recherches comportent certaines limites : les connaissances sont mesurées mais ne sont pas manipulées de façon expérimentale ; et les mécanismes qui sous-tendent le lien entre les connaissances et la cohérence entre les attitudes et les comportements ne sont pas encore bien compris (Fabrigar, Petty, Smith, & Crites, 2006).

Par ailleurs, selon Fabrigar et al. (2006), la quantité d'informations n'est pas le seul élément à prendre en compte, il faut aussi s'intéresser à la *pertinence* de l'information et à sa *complexité*. En effet, l'information dont dispose l'individu doit être pertinente eu égard au comportement. Les auteurs fournissent l'exemple suivant : une rencontre informelle avec une personne nous permet d'inférer un certain nombre de connaissances à son sujet, et de former une attitude. Admettons que la rencontre ait été plaisante et que l'attitude soit positive, si cette personne nous invite à un événement social, nous accepterons probablement, en nous basant sur les connaissances que nous avons à son sujet qui sont jugées pertinentes en l'occurrence. Mais si nous devons décider de recruter cette personne pour gérer nos investissements financiers, alors les informations que nous avons ne sont plus pertinentes, et notre attitude a beau être positive, elle ne prédira pas pour autant le recrutement de cette personne.

La complexité – qui fait référence au nombre de connaissances distinctes qui sous-tendent une attitude – joue également un rôle dans la prédiction du lien entre connaissances et cohérence entre attitudes et comportements. Ainsi, si l'attitude est basée sur des connaissances distinctes qui recouvrent plusieurs dimensions, l'individu pourra juger qu'il

s'agit d'un guide informatif fiable, et ce même lorsqu'aucune des dimensions n'est jugée comme étant pertinente par rapport au comportement.

3.4.5°) Mesure des attitudes

La mesure des attitudes peut être divisée en deux catégories distinctes : la mesure directe et la mesure indirecte.

Les échelles de mesure directe consistent à demander à l'individu d'auto-évaluer son attitude. Nous pouvons citer par exemple les échelles de Bogardus (1925), de Thurstone (1928) et de Likert (1932). L'échelle de distance sociale de Bogardus (1925) mesure la dimension conative des attitudes de façon hiérarchique. L'échelle de Thurstone (1928) comporte des énoncés qui expriment une opinion précise sur un sujet donné. L'individu doit indiquer s'il est d'accord ou pas avec ces énoncés sur une échelle à intervalles réguliers en 11 points allant de favorable à défavorable. L'échelle de Likert (1932) comporte des énoncés sous la forme d'une déclaration. L'individu doit indiquer s'il est d'accord ou pas avec ces énoncés sur une échelle comprenant 4 à 7 degrés allant de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord ». Comme le signale Oppenheim (1966), les échelles de Likert sont plus fiables et plus faciles à préparer que les échelles de Thurstone, raisons pour lesquelles ce sont les plus communément utilisées pour mesurer les attitudes.

Ces échelles de mesure directe sont soumises à la désirabilité sociale qui est définie comme « *l'adéquation connue des comportements observés ou anticipés d'une personne aux motivations ou aux affects réputés des membres typiques d'un collectif social* » (Pansu & Beauvois, 2004, p. 171). Les participants, en répondant au questionnaire, peuvent chercher à se présenter sous un jour favorable et travestissent ainsi leurs réponses. C'est la raison pour laquelle les chercheurs ont développé des outils de mesure implicites devant permettre de contourner ce biais d'auto-présentation (Schwarz & Bohnet, 2001). Nous pouvons ainsi citer le Test des associations implicites (TAI) (Greenwald, McGhee, & Schwartz, 1998). Il s'agit d'une méthode de mesure indirecte de la force relative des associations entre différents concepts basée sur le champ de la cognition sociale implicite (Greenwald, Banaji, Rudman, Farnham, Nosek, & Mellott, 2002, cité par Blaison, Chassard, Kop, & Gana, 2006). Ce test

permet de repérer des associations implicites, dont l'individu n'a pas conscience, sur le genre, l'ethnicité, l'âge, etc.

Il est à noter cependant que Schwarz et Bohner (2001) considèrent que l'idée selon laquelle les mesures implicites pourraient permettre d'accéder directement à l'attitude est excessivement optimiste. Ils font le pari que ces mesures sont elles aussi dépendantes du contexte et que de futures recherches permettront de le démontrer.

Nous utiliserons pour notre part une échelle de Likert accompagnée d'un test de désirabilité sociale afin de contrôler le risque que ce biais d'auto-présentation représente dans le cadre de notre étude.

3.5°) Discriminations à l'égard des stigmates invisibles

Nous l'avons vu, l'autisme est un stigmate invisible qui, à ce titre, peut être rapproché d'autres formes de stigmates invisibles comme l'orientation sexuelle, la religion, un handicap ou une maladie invisible. Nous avons vu également que la discrimination est un comportement négatif à l'égard d'individus vis-à-vis desquels nous entretenons des préjugés (Dovidio & Gaertner, 1986). Il s'agit donc de la mise en application concrète des stéréotypes et des préjugés. Nous allons à présent relier ces deux concepts en nous intéressant à la discrimination à l'égard des stigmates et minorités invisibles, afin de comprendre quels en sont les mécanismes et les caractéristiques.

Les personnes en situation de handicap invisible doivent faire face au scepticisme quant à la réalité de leurs difficultés. C'est par exemple le cas pour les individus qui ont des troubles des apprentissages (dyslexie, dyscalculie, dysgraphie, etc.), qui doivent se justifier face aux personnes qui les soupçonnent d'utiliser leur condition comme un prétexte pour éviter d'avoir à travailler aussi dur que leurs pairs, et qui sont considérés comme étant moins intelligents et placés dans des classes spéciales (Beilke & Yssel, 1999 ; Kruse, Elacqua, & Rappaport, 1998). Si placer ces élèves dans des classes spéciales est censé leur permettre de pallier leurs difficultés d'apprentissage, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une forme d'exclusion qui contribue à les invisibiliser. Par ailleurs, parce que les personnes qui ont des troubles des apprentissages doivent lutter pour établir la légitimité de leurs difficultés, cela

complique l'obtention du soutien et des aménagements dont elles ont pourtant besoin (McDonald, Keys, & Balcazar, 2007), ce qui participe également à leur discrimination.

Les personnes schizophrènes ont, quant à elles, le sentiment d'être invisibles, de ne pas être prises au sérieux par les professionnels de la réinsertion et de la réadaptation, et ne se sentent pas importantes (McReynolds, Ward, & Singer, 2002). Selon ces auteurs, cela a un profond impact sur leur estime de soi et sur leur efficacité personnelle, ce qui compromet leur rétablissement et leur intégration dans la vie sociale. Ainsi, ces personnes sont non seulement porteuses d'un handicap invisible, mais sont en plus de cela invisibilisées par ceux-là même qui devraient travailler à leur réinsertion. Elles sont donc invisibilisées à double titre, ce qui renforce le sentiment de stigmatisation et de discrimination.

On voit bien comment invisibilité et discrimination se renforcent mutuellement : l'invisibilité complique l'obtention d'aide, de soutien et d'aménagements, ce qui concourt à l'exclusion et à la discrimination de ces personnes, qui se retrouvent donc invisibilisées à double titre : d'une part, parce qu'elles sont porteuses d'un stigmat invisible, et d'autre part parce que leur exclusion les *rend* invisibles.

Par ailleurs, les personnes porteuses de stigmates invisibles sont également invisibilisées par la communauté scientifique qui s'est jusqu'à présent surtout intéressée aux stigmates visibles (Priola, Lasio, De Simone, & Serri, 2014). Nous avons pu le constater par nous-même-lors de nos recherches sur les moteurs de recherche « Psycinfo » et « Cairn » qui ont donné peu de résultats.

Il nous semble également important d'évoquer l'intersectionnalité (Collins, 1990 ; Crenshaw, 1989, 1991), un concept qui vise à analyser et à étudier la pluralité des discriminations que subissent les personnes se situant à la croisée de plusieurs minorités, dont celles porteuses de stigmates invisibles. Ainsi une recherche ayant pour but de mesurer la santé et le bien-être des femmes en situation de handicap qui font partie d'une minorité sexuelle rapporte qu'elles sont plus discriminées, qu'elles sont plus anxieuses et ont un niveau de stress post-traumatique plus élevé que celles qui ne sont pas en situation de handicap (Eliason, Martinson, & Carabez, 2015). Elles sont également moins bien incluses au sein des communautés de soutien relatives aux minorités sexuelles, ont une moins bonne qualité de vie et plus de problèmes de santé physique. Sans compter que les personnes se situant à l'intersection de plusieurs minorités sont invisibilisées parce qu'elles ne peuvent pas être définies comme des membres prototypiques de chacun des groupes d'identités auxquels elles

appartiennent, phénomène qui est appelé « l'invisibilité intersectionnelle » (Purdie-Vaughns & Eibach, 2008). En appartenant à plusieurs minorités, elles n'ont leur place nulle part. Il leur est également plus difficile de faire entendre leurs droits d'un point de vue juridique et d'obtenir réparation en cas de discriminations multiples, puisque les lois anti-discrimination ont été pensées et conçues pour les individus n'appartenant qu'à un seul groupe minoritaire.

Les personnes qui font partie de plusieurs minorités subissent donc de multiples oppressions et sont d'autant plus exclues par le système. Or les personnes autistes, parce qu'elles sont souvent porteuses de comorbidités (Leyfer et al., 2006 ; Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas, & Baird, 2008) et qu'elles ressentent et expriment leur sexualité et leur identité de genre de façon particulière (Hénault, 2006), sont tout à fait concernées par l'intersectionnalité en cumulant des stigmates visibles et/ou invisibles.

Les personnes porteuses de stigmates invisibles subissent donc de nombreuses discriminations et doivent faire face à des défis bien particuliers. En effet, il pourrait presque être avancé que l'invisibilité, en ayant cours sur plusieurs niveaux se renforçant mutuellement (invisibilité du stigmaté, invisibilité scientifique, invisibilité sociale, invisibilité intersectionnelle, invisibilité juridique), en devient systémique. Il s'agit d'un processus qui produit et reproduit de l'invisibilité, qui elle-même produit et reproduit de la discrimination, qui à son tour invisibilise les personnes concernées. Cela est d'autant plus vrai pour les personnes TSA SDI qui, pour reprendre les propos de Mottron (2004) déjà cité en introduction, n'existent que de « *façon virtuelle* » en France du fait qu'elles rencontrent de grandes difficultés pour obtenir un diagnostic. Diagnostic qui est pourtant la première étape indispensable leur permettant de faire reconnaître leur stigmaté invisible, et donc de faire entendre leurs voix et leurs droits en tant que personne autiste. Sans diagnostic, elles sont condamnées à l'invisibilité et à l'exclusion.

3.6°) Réduire les conflits intergroupes

Il existe plusieurs modèles en psychologie sociale qui visent à atténuer la discrimination, à savoir : les contacts intergroupes, les buts communs et la coopération, et enfin les approches socio-cognitives (Légal & Delouvée, 2008). La théorie du contact étant

celle qui nous intéresse dans le cadre de cette thèse, elle fera l'objet d'une plus grande attention de notre part.

3.6.1) Les contacts intergroupes

Selon Allport (1954), le contact intergroupe devrait permettre d'améliorer les relations intergroupes. Pour cela, il a identifié quatre conditions nécessaires :

- Le contact doit être orienté vers l'atteinte d'un objectif commun,
- et doit recevoir un appui institutionnel (ex : la loi).
- Les groupes doivent être de statuts et de pouvoir égaux,
- et doivent également coopérer activement.

Dans la réalité, ces conditions sont difficiles à réunir. En effet, les groupes ont généralement des statuts inégaux, ce qui va alors contribuer à renforcer les préjugés plutôt qu'à les diminuer. La revue de la littérature de Stephan (1987) réalisée sur la base d'études conduites pendant et après la déségrégation raciale aux Etats-Unis rapporte ainsi que 53 % des Blancs interrogés indiquent que leurs préjugés ont augmenté, 34 % ne rapportent aucun changement, et seulement 13 % une diminution des préjugés. Selon cet auteur, les préjugés sont ancrés profondément dans notre histoire et notre culture, ils s'inscrivent dans une temporalité longue en ayant un caractère collectif plutôt qu'individuel, ce pourquoi le contact ne suffit pas toujours à les effacer.

De façon contradictoire, une revue de la littérature a depuis révélé que si les quatre conditions énumérées par Allport (1954) permettent de renforcer l'effet positif du contact intergroupe, elles ne sont pas pour autant indispensables. En effet, alors que 94 % des échantillons de l'analyse font état d'une relation inverse entre le contact intergroupe et les préjugés, seuls 19 % des échantillons respectent les conditions énumérées par Allport (Pettigrew & Tropp, 2006).

Les chercheurs se sont également intéressés à la façon dont les affects peuvent expliquer la relation entre le contact et l'amélioration des relations intergroupes. Voci et Hewstone (2003) ont ainsi démontré que les effets positifs du contact avec des immigrants sur

le lieu de travail sont liés à des niveaux réduits d'anxiété. Dans une revue de la littérature des médiateurs qui permettent de réduire les préjugés lors d'une situation de contact, il a été démontré que la réduction de l'anxiété et l'empathie ont un impact plus fort que la connaissance (Pettigrew & Tropp, 2008).

Enfin, le paradigme de la similarité/attractivité (Byrne, 1971), qui postule que nous préférons les individus avec lesquels nous partageons des points communs (ne dit-on pas « qui se ressemble s'assemble ? ») a été repris par Stephan et Stephan (1984). Pour eux, mettre l'accent sur les similitudes entre l'endogroupe et l'exogroupe lors d'un contact intergroupe doit permettre d'augmenter l'attractivité interpersonnelle.

La généralisation des attitudes suite à un contact intergroupe n'est pas évidente et nécessite que l'on s'y attarde. En effet, une amélioration des attitudes à l'égard d'un membre de l'exogroupe ne peut pas nécessairement être extrapolée à l'exogroupe dans son ensemble (Cook, 1978 ; Hewstone & Brune, 1986). Deux raisons peuvent être avancées pour expliquer ce phénomène (Bourhis Richard & Leyens, 1999) :

- lorsque le contact est interpersonnel, soit entre individus plutôt qu'entre groupes, les attitudes positives vont se limiter aux personnes rencontrées lors de l'interaction, car elles ne sont pas représentatives de leur collectivité ;

- les individus vont maintenir leurs préjugés à l'égard de l'exogroupe dans son ensemble car ils considèrent que le contact positif avec l'un de ses membres n'est qu'une exception à la règle.

3.6.2) La coopération et les approches socio-cognitives

Comme nous l'avons vu avec Sherif (1966), la coopération entre les groupes afin d'atteindre un but commun peut permettre d'atténuer les conflits intergroupes. L'effet de la coopération a été confirmé par d'autres recherches (Brown & Abrams, 1986 ; Johnson, Johnson, & Maruyama, 1983). Cependant, cela s'avère être le cas uniquement lorsque la collaboration se solde par un succès, car un échec aboutit à des attitudes encore plus négatives à l'égard de l'exogroupe qui est blâmé (Worchel, Andreoli & Folger, 1977; Worchel, 1986).

Enfin, l'approche socio-cognitive offre trois possibilités afin d'améliorer les relations intergroupes : la décatégorisation, la différenciation et la recatégorisation. En effet, nous avons vu que la simple catégorisation sociale en *nous* vs *eux* suffit à entraîner un biais pro-endogroupe. En décatégorisant, le but est d'éviter la catégorisation de groupe en favorisant l'identité individuelle plutôt que l'identité collective (Brewer & Miller, 1984). La différenciation permet de rendre les groupes interdépendants en favorisant leur complémentarité. Chaque groupe est expert dans un domaine et a un rôle bien particulier en vue de réaliser un objectif commun. Enfin, la recatégorisation (Gaertner & Dovidio, 2000) permet de créer un seul groupe englobant les groupes qui, auparavant, s'opposaient.

CHAPITRE 4

REPRESENTATIONS SOCIALES

La notion de représentations sociales occupe une place très importante en sciences humaines et est l'objet d'intérêt de plusieurs disciplines, dont la psychologie sociale. Les représentations sociales nous intéressent particulièrement dans le cas présent car elles remplissent notamment une fonction identitaire, ce pourquoi elles jouent un rôle important dans les relations intergroupes. Par ailleurs, elles nouent des relations étroites avec les attitudes puisque ce sont deux concepts qui se répondent et s'influencent mutuellement.

4.1°) Histoire et définition

Pour Moscovici (1989), c'est à Durkheim (1968) que l'on doit l'émergence du concept de représentation. En effet, dès 1898, Durkheim opère la distinction entre représentations individuelles et représentations collectives. Pour lui, « *la représentation désigne, en priorité, une vaste classe de formes mentales (sciences, religions, mythes, espace, temps), d'opinions et de savoirs sans distinction* ». (Moscovici, 1989, p. 82). Les représentations collectives sont homogènes et stables, permettent aux individus de créer du lien et de se comprendre sur la base de savoirs et de croyances communs, et sont à l'origine des représentations individuelles. Pour Durkheim, les représentations ne sont pas raisonnables ou logiques, elles ne reflètent pas la réalité car elles sont imprégnées d'une forme de subjectivité : « *Si l'on appelle délire tout état dans lequel l'esprit ajoute aux données immédiates de l'intuition sensible et projette ses sentiments et ses impressions dans les choses, il n'y a peut-être pas de représentation collective qui, en un sens, ne soit délirante ; les croyances religieuses ne sont qu'un cas particulier d'une loi très générale.* » (Durkheim, 1968, cité par Moscovici, 1989, p. 83). Durkheim établit une hiérarchie entre éléments sociaux et individuels, pour lui les éléments sociaux sont supérieurs aux éléments individuels, ils les dominent et imposent à l'individu des façons de faire et de penser.

Moscovici (1961) reprend les travaux de Durkheim pour formaliser le concept de représentation sociale dans son travail de thèse *La psychanalyse, son image, son public*. Pour lui, la représentation sociale est un « univers d'opinion » constitué de trois éléments : l'attitude, l'information et le champ de représentation. Pour Moscovici les représentations

sociales sont le produit de l'interaction individuelle et collective, il s'écarte donc de la conception durkheimienne qui considère les représentations sociales comme étant figées et déterminées.

Pour Moliner (1996, p. 10), les représentations sont « *des formes de savoir naïf destinées à organiser les conduites et orienter les communications* ». Ce « savoir naïf » s'oppose au savoir expert, il fournit des éléments d'explication sur un objet social en suivant le sens commun. Les savoirs naïfs sont partagés au sein des groupes et permettent d'assurer une cohésion dans l'action. La définition de Jodelet (2003) rejoint celle de Moliner, pour elle les représentations sociales sont des « *systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, (qui) orientent et organisent les conduites et les communications sociales* ». (Jodelet, 2003, p. 53.)

Les représentations sociales sont donc une construction sociale de la réalité, une grille de lecture qui permet aux individus d'appréhender et d'interpréter leur environnement. En ce sens, il s'agit d'un concept ayant une valeur heuristique. Les interactions interindividuelles en sont à l'origine, puisque les représentations sont construites lors des interactions entre les individus. Les représentations sociales sont donc à la fois un produit, constitué d'un contenu et d'une structure, mais aussi un processus, puisqu'elles évoluent au fil des échanges. Elles sont construites collectivement, consensuelles, et guident les comportements et la communication des individus.

Nous allons à présent nous intéresser aux processus qui sous-tendent la formation d'une représentation.

4.2°) Formation et transmission des représentations sociales

Trois processus ont été identifiés dans la formation des représentations sociales : l'objectivation, l'ancrage, et la communication (Moliner, 2001 ; Moscovici, 1961).

- L'objectivation permet de concrétiser un objet abstrait, de le mettre en image. Elle « *donne une texture matérielle aux idées, fait correspondre des choses aux mots, donne corps*

à des schémas conceptuels » (Jodelet, 1984, p. 367). C'est un processus qui transforme une construction intellectuelle, théorique et impalpable en un élément concret qui s'insère dans la réalité et qui devient compréhensible pour le groupe. L'individu, au travers de son expérience perceptive du réel et des informations qu'il a à disposition, va donner corps aux images et aux idées. L'objectivation permet de simplifier l'environnement social, et de le rendre plus accessible en réduisant « *la distance qui sépare la représentation de son objet* » (Moliner, 2001, p. 20).

- L'ancrage complète l'objectivation en permettant l'enracinement social d'une représentation. Il va rendre familier ce qui était jusque là inconnu en intégrant l'objet à une catégorie pré-existante. Il s'agit de « mettre un objet nouveau dans un cadre de référence bien connu pour pouvoir l'interpréter » (Doise & Clemence, 1996, p. 22). C'est ce qu'un individu fait, par exemple, lorsqu'il tente de comprendre ce qu'est l'autisme en utilisant les connaissances qu'il a au sujet de l'asociabilité. Les connaissances que l'on a acquises dans un domaine vont être transposées à un autre domaine. Cela permet d'une part d'en faciliter l'appréhension, et d'autre part d'orienter l'utilité sociale de la représentation (Moliner, 2001). En effet, le choix d'un cadre de référence n'est pas anodin car il permet de réaliser des inférences et d'atteindre des objectifs : par exemple penser l'autisme en termes de pathologie ou de différence ne produira évidemment pas les mêmes inférences. Une représentation ne se construit donc pas à partir de rien, elle se base sur une pensée et des connaissances préexistantes.

- La communication joue un rôle essentiel dans la formation et le partage des savoirs qui sont élaborés par les individus. Nous pouvons citer différentes formes de communications collectives : les communications interpersonnelles, le débat public, la presse et les communications culturelles (Moliner, 2001). Les communications interpersonnelles désignent les échanges informels qui ont lieu entre les individus ayant une forte proximité sociale entre eux. Il peut s'agir d'une interaction avec un voisin, un membre de sa famille, un ami, etc. Ce type de communication, parce qu'il se déroule en temps réel et entre des personnes qui privilégient avant tout le maintien du lien social, favorise le développement du savoir profane et de l'« à peu près ». C'est au sein des communications interpersonnelles que se concrétisent les représentations. Le débat public désigne quant à lui des échanges qui ont lieu entre des

individus aux profils sociaux et aux niveaux d'expertises variés qui ont lieu face à une audience. Il est conflictuel, contrairement aux communications interpersonnelles qui, elles, sont consensuelles. La presse participe massivement à la mise en commun du savoir et joue un rôle primordial dans la formation – et dans la transmission – des représentations. Les connaissances véhiculées par la presse semblent légitimes et ne sont pas sujettes à caution, ce qui la rend très influente. Enfin, les communications culturelles (cinéma, séries télévisées, bande dessinée, chanson, etc.) confortent les croyances du public en abordant l'objet de fiction d'une façon qui tient compte de leurs représentations. Les deux se renforcent alors mutuellement : la communication culturelle donne à voir les croyances de son public qui, quant à lui, voit ses croyances confortées par leur mise en scène fictionnelle.

Le contenu de la représentation n'est pas organisé de façon aléatoire ou anarchique. Afin de comprendre comment s'organise une représentation sociale, nous allons nous intéresser aux travaux d'Abric (1989) qui est à l'initiative de la théorie du noyau central.

4.3°) La théorie du noyau central

Selon Abric (2003, p. 59), « *une représentation sociale est un ensemble organisé d'informations, d'opinions, d'attitudes et de croyances à propos d'un objet donné* ». Abric (1989) a développé une approche expérimentale des représentations sociales qui vise à en analyser la structure. En effet, selon lui, le contenu ne suffit pas pour analyser la représentation sociale, c'est la façon dont s'organise ce contenu qui, justement, donne corps à la représentation.

Selon cette approche, la représentation sociale s'organise autour d'un noyau central et d'un système périphérique :

- Le noyau central est à la base de la représentation sociale. Il comporte des éléments stables, consensuels, homogènes qui sont peu sensibles au contexte et qui symbolisent l'identité de la représentation sociale. Il est donc imperméable au contexte et aux

changements, ce qui en fait la clé de voûte de la représentation. C'est avec le noyau central que l'on peut saisir la signification que les individus attribuent à l'objet, pour reprendre les propos de Flament (1994, p. 46) : « *Le noyau central définit l'objet de la représentation sociale.* » Le noyau central remplit donc deux fonctions : une fonction génératrice, car il détermine le sens de la représentation sociale ; et une fonction organisatrice, car il stabilise et structure les différents éléments de la représentation en créant du lien entre eux.

- Le système périphérique, qui se situe autour du noyau central, comporte quant à lui des connaissances instables, individuelles et hétérogènes qui sont sensibles aux contextes et qui permettent l'adaptation de la représentation sociale en fonction des situations et des groupes. Contrairement au noyau central, il est donc changeant et perméable. Si le noyau central est partagé par le groupe, le système périphérique est individualisé, ce qui permet « *une adaptation, une différenciation en fonction du vécu, une intégration des expériences quotidiennes. Il permet des modulations personnelles vis-à-vis d'un noyau central commun, générant des représentations sociales individualisées* » (Abric, 2011, p. 37). Il remplit trois fonctions : une fonction de concrétisation car les éléments du système périphérique rendent compte d'une situation donnée, ils ancrent la représentation sociale dans la réalité ; une fonction de régulation car les éléments du système périphérique sont mouvants et évolutifs, ce qui joue un rôle essentiel dans l'adaptation de la représentation sociale aux évolutions du contexte ; et une fonction de défense, car les éléments du système périphérique jouent un rôle de « pare-choc » vis-à-vis du noyau central étant donné que la transformation d'une représentation sociale s'opère par la transformation des éléments périphériques, protégeant ainsi le noyau central.

Nous avons donc vu qu'une représentation est un construit social qui permet aux individus de donner du sens au monde qui les entoure. Elle se forme et se transforme via les processus d'objectivation, d'ancrage et de communication et se structure autour d'un noyau central et d'un système périphérique. Nous allons à présent nous attacher à étudier les fonctions que remplissent les représentations, en développant plus particulièrement la fonction identitaire, qui est celle qui nous intéresse le plus dans le cas présent.

4.4°) Représentations sociales, identité et relations intergroupes

Si l'on s'en réfère à Abric (2011), les représentations sociales remplissent quatre fonctions lors des interactions sociales : une fonction de savoir, une fonction d'orientation, une fonction justificatrice et une fonction identitaire.

- Fonction de savoir : elles remplissent une fonction cognitive car elles permettent de comprendre et d'expliquer notre réalité. Elles nous permettent d'intégrer des connaissances dans un cadre de référence préexistant afin de les rendre compréhensibles. Cette fonction joue un rôle primordial : elle facilite la communication entre les individus sur la base de savoirs communs.

- Fonction d'orientation : elles orientent les comportements de l'individu et ses rapports sociaux. Elles nous servent de guide, produisent un « *système d'anticipation et d'attentes* » et nous servent à définir les « *finalités d'une situation* » (Abric, 2011, p. 22), afin d'adapter notre comportement et notre démarche cognitive.

- Fonction justificatrice : elles peuvent a posteriori légitimer nos choix et nos comportements. En effet, puisqu'elles guident nos comportements, elles nous permettent de justifier nos conduites dans les rapports intergroupes, ainsi que notre rapport à l'objet. Comme le dit Moliner (2001, p. 35), « *l'expression évaluative aboutit à un mécanisme de justification qui supporte ou autorise les conduites d'attraction ou de rejet relatives à l'objet.* »

- Fonction identitaire : la signification qui est attribuée à l'objet de la représentation varie en fonction des groupes, ce qui permet à chacun d'asseoir son identité et de se différencier par rapport aux autres groupes. En effet, le groupe ne pense pas son identité uniquement par rapport à ses caractéristiques propres mais aussi par rapport à la façon dont il se figure un objet social (Deschamps & Moliner, 2012).

Pour reprendre les propos de Pétard (2007, p. 168), « *cette fonction identitaire donne une place primordiale aux représentations dans les processus de comparaison sociale et de catégorisation : elles assurent à la fois le maintien de l'identité d'un groupe et la discrimination des autres.* » L'endogroupe va ainsi se consolider autour d'une représentation collectivement partagée, tout en manifestant sa différence avec l'exogroupe, ce qui alimente nécessairement les conflits intergroupes. Chaque groupe a ses valeurs, ses intérêts et ses opinions, ce pourquoi les représentations peuvent être très différentes, voire contradictoires en fonction des groupes et de leurs idéologies (Mamontoff, 2008). Nous l'avons dit, les représentations sociales servent de guide aux interactions, « *elles régulent donc les relations intergroupes suscitées par l'objet* » (Moliner, 2001, p. 34).

Nous pouvons à ce titre citer le travail de Jodelet (1989), qui a étudié les représentations sociales de la folie dans la commune rurale d'Ainay-le-Château. Les « malades mentaux » vivent de façon libre au sein de la communauté et sont placés dans des familles d'accueil, les habitants de cette commune sont donc amenés à les côtoyer quotidiennement. Ce contexte social particulier façonne les représentations sociales de cette population, qui craint d'être associée aux fous et de se voir stigmatisée à son tour. Les représentations sociales de la folie que les habitants élaborent leur permettent de mettre à distance les fous et la folie, dans le but de préserver leur identité. Elles jouent donc un rôle important dans la construction et le maintien de l'identité, ainsi que dans les relations intergroupes.

Par ailleurs, les représentations sociales étant une simplification de la réalité, elles renforcent les biais de catégorisation (Lacassagne, Sales-Wuillemin, Castel, & Jebrane, 2001). En effet selon ces auteurs, ces deux phénomènes interagissent : lors d'une interaction, le biais de catégorisation ne concerne pas l'individu, mais la représentation sociale de l'exogroupe qu'il représente.

4.5°) Attitudes et représentations sociales

Les concepts d'attitudes et de représentations sociales ont beau être issus de deux champs théoriques différents, il n'en demeure pas moins qu'ils se répondent et se complètent.

Ils présentent d'une part des similitudes évidentes : tous deux sont issus de l'interaction de l'individu avec son environnement et vont guider son comportement dans la sphère sociale.

D'autre part, attitudes et représentations sociales sont deux concepts interdépendants puisque les attitudes peuvent être considérées comme l'évaluation individuelle d'une représentation collective et consensuelle (Tafani & Souchet, 2001). Si les représentations sont collectives, il peut cependant exister des différences interindividuelles dans la façon dont elles sont évaluées, les individus n'ayant pas tous les mêmes opinions au sujet des représentations. Ainsi, le fait que les attitudes s'élaborent à un niveau micro et les représentations à un niveau macro n'empêche pas l'imbrication de ces deux concepts.

C'est sur la base de ces considérations que s'est élaboré le modèle bidimensionnel proposé par Moliner (1994, 1996, 2001). Selon ce modèle, une représentation stabilisée s'organise autour d'une dimension structurale qui renvoie au noyau central (non négociable) et au système périphérique (conditionnel), et d'une dimension descriptive/évaluative. Les cognitions ont donc un statut qui est central ou périphérique, et une nature qui est descriptive ou évaluative. Ainsi, pour reprendre les propos de Billiez & Millet (2000, p. 37) : « *Les cognitions descriptives permettent de saisir la nature de l'objet, d'en donner une définition, alors que les cognitions évaluatives saisissent la qualité de l'objet et consistent en jugements positifs ou négatifs à son égard.* » Ces deux dimensions (statut et nature) sont *indépendantes*, car le caractère descriptif ou évaluatif d'une cognition n'influe pas sur son statut central ou périphérique, et *bipolaires*, chacun des pôles s'excluant mutuellement. Les attitudes s'exprimeraient dans la dimension évaluative de la représentation sociale.

Par ailleurs, le changement d'attitudes va avoir un impact sur les représentations sociales ; et la réfutation d'une représentation entraîne un changement d'attitudes. Selon Tafani et Souchet (2001), un comportement contre-attitudinal, qui est donc en opposition avec les croyances des sujets à l'égard de l'objet de la représentation ou des croyances périphériques, va entraîner des modifications sur la dimension évaluative de la représentation, mais pas sur sa dimension structurale. Par contre, un comportement contre-attitudinal qui concerne les croyances centrales entraîne des modifications sur les dimensions évaluative et structurale de la représentation. Par ailleurs, Rateau (2000) a démontré qu'en remettant en cause un élément central d'une représentation, cela provoque un changement d'attitudes chez les participants.

Il nous a donc semblé qu'étudier les attitudes et changements d'attitudes à l'égard de l'autisme, ainsi que la représentation sociale de l'autisme nous permettrait d'avoir une vision plus complète de la façon dont cet objet est appréhendé par les individus. Puis nous avons ensuite souhaité donné la parole aux personnes directement concernées en nous intéressant aux stratégies de coping qu'elles mettent en place pour faire face aux situations d'exclusion.

CHAPITRE 5

COPING

Le coping désigne les stratégies que nous mettons en place pour faire face aux agents stressants. Ce concept est particulièrement intéressant puisque comme nous l'avons vu, les personnes autistes, porteuses d'un stigmat, subissent tout au long de leur vie des situations d'exclusion et de stigmatisation. Il convient donc cette fois d'étudier une notion qui nous permet de nous intéresser directement à la personne autiste et aux ressources qu'elle mobilise.

5.1°) Facteurs de stress

Un individu, quel que soit son environnement social ou ses dispositions internes, sera nécessairement soumis au cours de son existence à des facteurs de stress. Il s'agit d'un vécu universel qui transcende les cultures et les particularités interindividuelles. Si l'exposition à des facteurs de stress nous concerne tous, cela est d'autant plus vrai pour les personnes autistes du fait de leurs difficultés sociales et des situations d'exclusion qu'elles vivent tout au long de leur vie en tant que minorité stigmatisée. Nous y reviendrons.

Les stressants sont en général classés en quatre catégories : les stressants environnementaux, les tensions chroniques liées au rôle social, les agressions quotidiennes mineures et les événements de vie majeurs (Martin, 1989). Les facteurs de stress peuvent avoir des conséquences plus ou moins importantes en fonction de différents paramètres (Snyder & Pulvers, 2001), ils ont notamment un impact plus important :

- lorsqu'ils concernent un domaine de vie qui revêt une importance particulière pour la personne ;
- lorsqu'ils concernent plusieurs domaines de vie plutôt qu'un seul ;
- lorsqu'ils sont présents sur une temporalité longue, ce qui est le cas par exemple lors d'une maladie chronique ;
- lorsqu'il s'agit de stressants ayant un degré de sévérité important ;

- lorsqu'il s'agit de stressseurs qui ne sont pas ou peu ambigus, car cela les rend facilement identifiables et donc menaçants ;
- lorsqu'ils dépassent le sentiment de contrôle de l'individu.

Si nous sommes tous objectivement soumis à des facteurs de stress, voire même parfois à des facteurs de stress identiques, la façon dont nous percevons ce stress est quant à elle subjective, et cette subjectivité importe plus que la situation stressante en elle-même : « *Dans une situation stressante, l'évaluation subjective qui est faite de la situation importe plus que les faits objectifs* » (Lindsay & Norman, 1980, cités par Paulhan & Bourgeois, 1995). Nous ne sommes donc pas tous égaux face au stress, car nous ne le percevons pas de la même manière : une situation identique pourra être vécue par une personne comme étant extrêmement stressante tandis qu'une autre la ressentira comme étant tout à fait banale. Mais la façon dont nous percevons le stress n'est pas le seul élément qui nous différencie, notre capacité à y répondre, ou « coping », diverge également en fonction des individus.

5.2°) Coping : histoire et définition

Le coping a été conceptualisé par Lazarus et Launier en 1978 (Paulhan & Bourgeois, 1995). Lorsque l'individu se retrouve dans une situation stressante, il ne la subit pas sans rien faire mais, au contraire, tente d'y faire face. Le coping désigne donc les réponses cognitives, affectives et comportementales que le sujet mobilise afin de préserver un état psychologique satisfaisant (Snyder & Pulvers, 2001). Lazarus et Folkman (1984, p. 141) définissent le coping comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources* ». Il s'agit d'une conception transactionnelle qui perçoit le coping comme un processus dynamique, souple et changeant. Selon cette définition, nous devons puiser dans nos ressources – biologiques, psychologiques et sociales – afin de faire face aux situations de stress. Lorsque les exigences de cette situation excèdent les ressources – par nature limitées – de la personne, celle-ci se retrouve alors en état de stress et va devoir mobiliser des efforts cognitifs et comportementaux

pour y faire face. Mais l'inverse s'avère être également vrai. Lorsque les ressources de la personne ne sont pas suffisamment mobilisées, par exemple si la personne est au chômage, elle sera là aussi stressée (Chabrol & Callahan, 2013).

Le terme « coping » est traduit dans la littérature scientifique française et canadienne par « stratégie d'ajustement » ou « stratégie d'adaptation » sans que ces deux traductions parviennent à retranscrire pleinement la complexité et la diversité du concept (Chabrol & Callahan, 2013). En effet, ces termes désignent une simple adaptation de l'individu qui subit et se soumet à une situation stressante, ce qui correspond à une vision limitée du coping, puisqu'il intègre également la volonté de l'individu de faire face activement à la situation stressante afin de l'améliorer ou d'y mettre un terme. C'est la raison pour laquelle nous préférons pour notre part utiliser l'anglicisme « coping ».

La littérature scientifique s'est penchée sur la façon dont l'environnement et les caractéristiques personnelles pouvaient influencer le coping. Initialement, ce sont les facteurs situationnels qui ont retenu l'attention des chercheurs, puisque la mobilisation du coping dépend directement de l'évaluation d'une situation jugée stressante et des caractéristiques bien particulières du problème à résoudre (Ebata & Moos, 1994). Mais un changement de paradigme s'est opéré ces trente dernières années et ce sont les variables individuelles qui ont depuis été majoritairement étudiées. Ainsi l'optimisme, le sentiment de maîtrise, l'espoir, l'humour, le lieu de maîtrise, le sentiment d'efficacité personnelle, l'estime de soi, le neuroticisme, l'extraversion, l'intelligence émotionnelle, la résolution de problème, l'hostilité, la dépression, la capacité à pardonner sont autant de caractéristiques psychologiques qui influent sur le coping en tant que modérateurs positifs ou négatifs (Snyder & Pulvers, 2001). Ces auteurs recensent également des caractéristiques socio-économiques comme le statut, l'éducation, les ressources financières, l'âge, l'origine ethnique, le genre et le statut marital. Aujourd'hui cependant, les chercheurs s'accordent à dire que le coping n'est pas le pur produit de facteurs situationnels ou individuels, mais le résultat de l'interaction entre les deux puisque l'environnement influence l'individu et vice-versa (Aldwin, 2011).

5.3°) Classification

Il existe au sein de la communauté scientifique plusieurs classifications des stratégies de coping, sans réel consensus à ce jour. La plus connue demeure certainement celle de Folkman et Lazarus (1980) qui ont mis en évidence deux fonctions du coping, à savoir une fonction orientée vers *la résolution du problème* qui cause l'état de stress, et une fonction orientée vers *la gestion des émotions négatives* suscitées par le facteur de stress. Lorsque le coping est orienté vers la résolution du problème, les techniques mises en place peuvent viser par exemple à confronter la source du problème, à rechercher des informations afin de trouver des solutions ou à établir un plan d'action afin d'améliorer la situation. L'idée est d'agir activement et directement sur le problème. Lorsque le coping est orienté vers la gestion des émotions, il s'agit de réguler la détresse émotionnelle suscitée par l'agent stresser par exemple en prenant de la distance, en réévaluant la situation de façon positive, en évitant la situation (alcool, drogues, loisirs, etc.).

D'autres catégories sont depuis venues s'ajouter à cette nomenclature initiale, comme par exemple *la recherche de sens*. Selon Park et Folkman (1997), l'individu peut mettre en place des valeurs, des croyances et des buts qui vont lui permettre de donner une nouvelle signification à la situation vécue. Cette stratégie peut s'avérer efficace dans le cas de situations et/ou des conditions chroniques, là où la résolution de problème échoue. Folkman et Moskowitz (2000) évoquent quant à eux une signification globale qui est plus généraliste, abstraite, et concerne les croyances existentialistes des individus. Les catégories empiriques du coping que l'on retrouve dans les échelles incluent généralement ces trois facteurs auxquelles s'ajoute souvent un quatrième facteur : *le soutien social* (Folkman & Moskowitz, 2004). Via le soutien social, l'individu cherche à s'attirer la sympathie ou l'aide d'autrui (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 365). Des analyses factorielles réalisées dans le but d'analyser la validité conceptuelle des stratégies de coping utilisées par des mères récemment divorcées ont fait émerger quatre facteurs qui recoupent les quatre dimensions vues précédemment : le coping actif, en lien avec la résolution de problème ; l'évitement, en lien avec la gestion des émotions ; le soutien ; et enfin la restructuration cognitive (Zautra, Sheets, & Sandler, 1996).

Hartmann (2008) analyse les nouvelles orientations dans le champ du coping et évoque notamment :

- le coping incluant des aspects temporels, pouvant être divisé en quatre types, coping réactionnel, anticipatoire, préventif et proactif ;
- les affects positifs – souvent occultés dans la littérature – liés aux situations de stress. On y retrouve notamment la recherche de sens, évoquée plus haut ;
- les émotions positives et leurs effets régulateurs bénéfiques. Deux modèles se distinguent : la régulation des émotions et le coping d’approche émotionnelle (stratégie d’évitement et d’affrontement des émotions).

A la même époque que Folkman et Lazarus (1980), Suls et Fletcher (1985) ont réalisé une méta-analyse portant sur 43 recherches, à la suite de laquelle ils ont proposé une autre classification regroupant deux catégories : le coping « évitant » qui est passif (distraction, évitement, déni, diversion, résignation etc.) ; et le coping « vigilant » qui est actif (attention, sensibilité, implication, etc.). Ces deux nomenclatures ne s’opposent cependant pas puisque le coping « évitant » fait écho au coping centré sur l’émotion, et le coping « vigilant » à celui centré sur la résolution de problème.

Le débat autour des nomenclatures prouve que le coping est un concept multidimensionnel et changeant, étant donné qu’il est influencé par le contexte et les variables individuelles. Pour notre part, nous avons choisi de nous en tenir à la nomenclature proposée par Folkman et Moskowitz (2004) qui agrège les catégories suivantes : résolution de problèmes, gestion des émotions, soutien social et restructuration cognitive. Il est à noter cependant que, comme le soulignent les auteurs, ces catégories sont interdépendantes les unes des autres, et perméables entre elles. Par exemple, si un individu voit le côté positif des choses (restructuration cognitive), cela peut l’encourager à mettre en place une stratégie qui vise à résoudre le problème (résolution de problème).

5.4°) Efficacité des stratégies de coping

Une stratégie de coping ne s’avère pas nécessairement efficace, elle ne l’est que « *si elle permet au sujet de maîtriser ou de diminuer l’impact de l’agression sur son bien-être physique et psychologique* » (Paulhan & Bourgeois, 1995, p. 55). Pour certains auteurs, les

stratégies de coping actives, orientées vers la résolution de problème s'avèrent être plus efficaces que les stratégies de coping passives, orientées vers la gestion des émotions qui, elles, ont des conséquences négatives sur la santé (Mikulincer & Solomon, 1989 ; Rohde, Lewinsohn, Tilson, & Seeley, 1990).

Cependant pour d'autres auteurs, aucune stratégie de coping n'est fondamentalement « bonne » ou « mauvaise » (Lazarus & Folkman, 1984), et selon le modèle transactionnel du stress et du coping, l'efficacité des stratégies de coping est variable car elle dépend des caractéristiques de la situation à affronter ainsi que des caractéristiques personnelles (Folkman & Moskowitz, 2004). Une stratégie de coping qui pourrait être efficace dans une situation donnée ne le sera pas autant dans une autre situation, cela dépend d'un certain nombre de facteurs, dont par exemple le degré de contrôlabilité.

Ainsi, le coping orienté vers la résolution de problème s'avère être plus efficace lorsque les événements sont ponctuels et contrôlables, ainsi que dans une variété d'environnements professionnels (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ce sont alors des stratégies fonctionnelles, associées à des indicateurs d'une bonne santé mentale. Cependant, la résolution de problème peut s'avérer être une stratégie dysfonctionnelle si le stresser est sévère, durable et incontrôlable. En effet, si l'individu ne peut pas maîtriser une situation qui le dépasse, tenter d'agir directement sur le problème s'avère vain et épuisant. Par exemple, une stratégie de coping active centrée sur la résolution de problème s'avère être dysfonctionnelle dans le cas de patients cancéreux, puisque leur combativité ne permet pas une amélioration de leur état (Cousson-Gélie, Bruchon-Schweitzer, & Dilhuydy, 2000). Agir sur les émotions permet alors de réduire la détresse émotionnelle à court terme, mais peut entraîner des dépressions à long terme (Bruchon-Schweitzer, 2002). Dans le cas du cancer, il s'avère par exemple que le coping orienté vers la gestion des émotions (dénier et réévaluation positive) a un effet positif sur les patients (Greer, Morris, & Pettingale, 1994 ; Dean & Surtees, 1989). Par ailleurs, une stratégie de coping orientée vers la recherche de sens, qui permet à une personne de mettre en place un système de valeurs et de croyances, s'avère être particulièrement utile dans le cas de stress chronique, là où la résolution de problème n'est pas suffisante (Park & Folkman, 1997).

Nous avons vu que le coping est un processus flexible, dynamique et fluctuant qui est issu de l'interaction entre facteurs situationnels et facteurs individuels. Il n'existe pas une stratégie de coping qui soit meilleure que les autres, leur efficacité dépend du contexte et des

caractéristiques de l'individu. Nous allons à présent nous intéresser de plus près à la relation entre les minorités ostracisées et le coping.

5.5°) Minorité ostracisée et coping

Les individus qui sont soumis à des facteurs de stress et qui mettent en place des stratégies de coping le font au sein d'un environnement social complexe. A un niveau macro, des facteurs sociétaux peuvent avoir une influence sur le stress et la façon dont l'individu fait face : les attentes sociales diffèrent par exemple en fonction du genre de la personne. A un niveau micro, le stress trouve souvent ses origines dans les relations interpersonnelles (Folkman, 2011).

Ainsi, le fait d'appartenir à une catégorie sociale ostracisée est un facteur social qui influe sur le stress et le coping (Williams & Carter-Sowell, 2009). Selon Williams et Carter-Sowell, l'ostracisation est une situation douloureuse et stressante en soi qui menace quatre besoins fondamentaux : le sentiment d'appartenance, l'estime de soi, le sentiment de contrôle et l'impression d'avoir une vie pleine de sens. Or remplir ces besoins est fondamental à la motivation, à l'efficacité et à la survie de l'être humain, et l'ostracisation a cela d'unique qu'elle menace ces quatre besoins fondamentaux de façon concomitante. Les auteurs ont testé de façon empirique les effets de l'ostracisation temporaire d'un individu par un pair. Il s'avère que l'individu perçoit cette expérience comme douloureuse et stressante, quel que soit le perpéteur de l'ostracisation (ami, étranger ou ennemi), et quelle que soit la forme d'ostracisation (stigmatisation, marginalisation ou déshumanisation). Dans le cas d'une ostracisation ponctuelle, les individus réagissent en renforçant les besoins qui sont menacés via des réponses cognitives, affectives ou comportementales. Ils font donc leur possible pour améliorer leur sentiment d'appartenance, de contrôle, l'impression d'avoir une vie pleine de sens, et leur estime de soi. Mais dans le cas d'une ostracisation chronique, les effets ne sont pas les mêmes. Les individus qui sont ostracisés sur le long terme ne sont plus en capacité d'y faire face de façon efficace. Ils ont tendance à baisser les bras et à se faire à l'idée qu'ils ne méritent pas de recevoir d'attention. Ces individus font état de problèmes de santé, d'idées suicidaires, de troubles alimentaires et d'autres comportements dysfonctionnels.

Par ailleurs, il est à noter que le fait de percevoir ou pas la discrimination peut être vu comme une technique de coping consciente ou inconsciente. Quand un individu ne voit pas (ou ne veut pas voir) la situation de discrimination, cela protège l'image qu'il a de lui-même et l'empêche d'internaliser des expériences négatives. Ainsi, la façon dont on s'identifie à la minorité à laquelle on appartient joue un rôle dans la façon dont on perçoit la discrimination. Ceux qui s'identifient peu à leur groupe minoritaire ne seront sensibles qu'aux formes très explicites de discrimination, tandis que ceux qui s'identifient fortement à leur groupe minoritaire seront sensibles à des formes plus ambiguës de discrimination, à savoir des formes de discrimination qui ne sont pas facilement imputables aux caractéristiques de la minorité (Operario & Fiske, 2001).

5.6°) Autisme, stress et coping

Les personnes autistes doivent faire face à plusieurs facteurs de stress tout au long de leur vie, qui sont spécifiques à leur condition :

- L'autisme en tant que stigmat. La temporalité est longue et il s'agit d'une situation qui n'est pas ou peu contrôlable, à moins de camoufler parfaitement toutes les caractéristiques de l'autisme et ce, en toutes situations, ce qui n'est pas une alternative réaliste.

- Les situations d'exclusion et de stigmatisation. Elles sont récurrentes dans la vie de la personne autiste et peu contrôlables, balayant tous les âges et tous les domaines de vie. Nous pouvons par exemple citer le harcèlement scolaire (Little, 2001) et la discrimination à l'emploi (Barnhill, 2007 ; Johnson & Joshi, 2016). Les personnes autistes font partie d'une minorité ostracisée, avec toutes les conséquences que cela implique et que nous avons évoquées précédemment.

- la crainte d'être « démasqués », pour ceux qui ont fait le choix de camoufler leur identité invisible. Il s'agit d'une situation particulièrement stressante puisqu'il a été démontré que dissimuler son identité invisible entraîne chez l'individu un sentiment d'isolement et de self fragmenté (Santuzzi, Waltz, Finkelstein, 2014). De plus, le choix de la révélation de son identité invisible nécessite de pouvoir mettre en exergue le risque encouru avec les potentiels bénéfices tout en identifiant à qui, comment et dans quelles conditions cette révélation peut s'opérer. Or pour un individu TSA qui, par essence, manque de sens social, savoir identifier toutes ces composantes peut s'avérer une tâche particulièrement ardue (Johnson & Joshi, 2014).

Par ailleurs, il est désormais admis que les relations sociales ont des bénéfices biologiques et psychologiques pour la personne, particulièrement en période de stress (Taylor, 2009 cité par Taylor, 2011). A tel point que le fait de nouer des liens avec d'autres personnes est l'une des façons les plus basiques de faire face à une vaste gamme d'évènements stressants. Les individus se rassemblent afin de se protéger mutuellement, de se réconforter et de protéger leur progéniture (Taylor, 2011). Selon Taylor, les effets sont psychologiques et biologiques, puisqu'en créant des liens, ils peuvent ainsi compter sur un soutien émotionnel, chercher et trouver des informations au sujet d'un facteur de stress, obtenir une aide tangible, et réduire la réactivité physiologique. Ainsi le fait de se sentir soutenu socialement peut suffire à se prémunir contre les conséquences du stress. Or les personnes autistes qui, par définition, ont des difficultés à établir et à maintenir des relations avec leurs pairs, ne peuvent pas recourir aussi facilement au soutien social. Pour autant, cet état de fait ne nous permet pas de tirer des conclusions hâtives à ce sujet, car partir du principe qu'une personne autiste pourrait tirer le même genre de bénéfices des relations sociales qu'une personne non autiste nous semble être une extrapolation normative.

PROBLÉMATIQUE GÉNÉRALE

Si les conflits intergroupes, les attitudes et les représentations se construisent – entre autres – sur la base des *relations* avec autrui, cela nous invite à nous interroger sur l'importance de la communication, de l'interaction et du langage dans l'élaboration de ces phénomènes sociaux. Or comme nous l'avons vu, les TSA sont justement caractérisés par des difficultés relationnelles et de communication. Un individu TSA est donc socialement déviant à double titre. D'une part parce que, comme n'importe quel autre individu déviant, il transgresse les normes en vigueur. Et d'autre part, et c'est là sa particularité, car les normes qu'il transgresse sont précisément *relationnelles* et *sociales*. Il s'agit donc d'une population particulièrement fragile, potentiellement victime d'exclusion et de stigmatisation, qui subit de nombreux facteurs de stress, ce qui rend fondamentale l'étude des TSA sous un angle psychosocial.

Les questions que nous avons souhaité aborder sont les suivantes : les informations délivrées au sujet des TSA permettent-elles d'améliorer les attitudes ? Qu'en est-il si ces informations sont directement délivrées par une personne TSA SDI ? Malgré l'hétérogénéité des TSA, existe-t-il une représentation sociale homogène de l'autisme en France ? Et si oui, la représentation sociale des personnes familiarisées aux TSA est-elle différente de celle de personnes tout-venant ? Comment les personnes TSA SDI font-elles face aux facteurs de stress dus aux situations d'exclusion et de discrimination qui jalonnent leur vie ? Quelles stratégies de coping mettent-elles en place ?

Dans notre travail de recherche, nous avons tenté de répondre à ces questions en nous appuyant sur trois axes théoriques qui ne sont habituellement pas analysés ensemble : les attitudes et changements d'attitudes, les représentations sociales et les stratégies de coping. Nous avons quatre objectifs principaux qui ont donné lieu à quatre études :

- Valider une échelle de mesure des attitudes à l'égard des TSA dans un contexte français.

- Utiliser cette échelle afin d'étudier comment une situation d'interaction personnalisée avec une personne TSA SDI, alliée à la divulgation de différentes strates d'informations sur cette condition, peut permettre d'améliorer les attitudes de jeunes adultes non autistes.

- Etudier de façon exploratoire le contenu et la structure de la représentation sociale de l'autisme en France, ainsi que l'effet du contact sur la représentation.

- Faire émerger, via une démarche qualitative et exploratoire, les stratégies de coping utilisées par les adultes TSA SDI face aux situations de stigmatisation et de discrimination vécues.

Cette 4^e étude était particulièrement importante pour nous, car nous n'envisageons pas de réaliser un travail de recherche sur les personnes TSA sans leur donner la parole. En effet, les voix des personnes TSA sont largement absentes au sein de la communauté scientifique, et souvent confisquées par les professionnels de santé ou les parents d'enfants TSA (Milton, Mills & Pellicano, 2014). Même les associations consacrées à l'autisme ne comptent pas – ou rarement – de personnes autistes au sein de leur bureau ou leur conseil d'administration, tout en produisant par ailleurs des campagnes de sensibilisation (« *vaincre l'autisme* ») au discours pathologique, voire effrayant (Waltz, 2012). Nous avons pour notre part souhaité que cette recherche se construise *avec* et *pour* les personnes autistes. Par ailleurs, donner la parole aux personnes directement concernées, accorder de l'importance à leur vécu et à leur point de vue, est un moyen de nourrir leur émancipation (Morris, 1998).

PARTIE EMPIRIQUE

CHAPITRE 6

VALIDATION FRANCOPHONE DE L'ÉCHELLE MULTIDIMENSIONNELLE DE MESURE DES ATTITUDES À L'ÉGARD DU HANDICAP (MAS) ADAPTÉE AU CAS DE L'AUTISME²³.

²³ Ce chapitre a fait l'objet d'une publication :

Dachez, J., Ndobu, A. & Ameline, A. (2015). "French validation of the multidimensional attitude scale toward persons with disabilities (MAS): The case of attitudes toward autism and their moderating factors". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi:10.1007/s10803-015-2417-6

6.1) Résumé

La recherche réalisée considère à la fois le regain d'intérêt sur l'autisme, la stigmatisation des autistes en France, et la nécessité de mieux identifier et mesurer les mécanismes de cette stigmatisation. Pour ce faire, deux études impliquant respectivement 101 et 104 participants ont été réalisées, en vue de valider en français l'échelle d'attitude multidimensionnelle envers les personnes en situation de handicap (Findler, Vilchinsky, & Werner, 2007), d'une part, et d'examiner les effets modulateurs des facteurs tels que l'âge, le genre et le niveau de familiarité avec les autistes sur les attitudes à l'égard des autistes, d'autre part. Les analyses factorielles exploratoires et confirmatoires ont permis de faire émerger une structure quadridimensionnelle de l'échelle, de montrer que les données observées s'ajustent bien au modèle théorique, et de montrer que l'échelle globale et ses sous-dimensions présentent une cohérence interne acceptable. Par ailleurs, les effets de l'âge, du genre et du niveau de familiarité étaient moins évidents. La discussion porte sur la complexité de l'identification et de la mesure des attitudes en face des handicaps invisibles, ainsi que sur les implications du contact social dans la formation des attitudes à l'égard des groupes stigmatisés.

Mots-clés : troubles du spectre autistique, discrimination, attitude, échelle de mesure, validation, genre, âge, contact.

6.1) Abstract

This research investigates the renewed interest in autism, the stigmatization of persons with autism and the need to better measure such stigmatization. Two studies were thus conducted on 101 and 104 participants in order to validate the French version of the Multidimensional Attitude Scale Toward Persons With Disabilities (Findler, Vilchinsky, & Werner, 2007) and examine the moderating effects of age, gender and contact on such attitudes. Both the exploratory and confirmatory factor analyses yielded a four-dimensional scale, indicating that the observed data fit with the theoretical model and that the sub-scale show an acceptable internal consistency. Results on moderating effect were less clear cut. The discussion deals with the measurement of attitudes toward people with autism as well as the role of social contact.

Keywords: autism spectrum disorder, attitudes, measurement scale, validation.

6.2) Introduction

Nous l'avons vu, alors que la prévalence de l'autisme augmente (Chakrabarti & Fombonne, 2005 ; Fombonne & Tidmarsh, 2003), la situation en France évolue péniblement, aussi bien en matière de prise en charge que d'inclusion sociale. L'ignorance globale à l'égard des TSA, alimentée par le système médiatique et sa tendance à l'approximation, contribue à alimenter la machine à fantasmes sur l'autisme. Cette ignorance favorise le développement et la consolidation des préjugés et des représentations négatives sur les TSA. A l'évidence, la situation française est de nature à favoriser les discriminations scolaires, professionnelles et sociales envers les personnes TSA. Mais malgré la présence de législations anti-discriminations, les discriminations subies par les personnes TSA sont peu étudiées et le bilan des recherches disponibles en la matière est pauvre. La présente recherche se propose d'examiner les attitudes à l'égard des personnes TSA. Pour ce faire, elle a deux objectifs complémentaires: 1) valider en français un outil simple et accessible de mesure des attitudes envers l'autisme, et 2) examiner les facteurs modulateurs des attitudes à l'égard de l'autisme.

6.2.1) Discrimination à l'égard d'un stigmat invisible : le cas de l'autisme

Nous l'avons dit précédemment, en France, la loi Chossy datant de 1996 reconnaît l'autisme comme un handicap. S'il est évident que le terme « handicap » au sens large revêt une pluralité de réalités (handicaps cognitif, moteur, sensoriel, mental, etc.) difficilement comparables entre elles, nous pouvons tout de même supposer que le fait que toutes ces personnes soient porteuses d'un stigmat, quel qu'il soit, est un point commun suffisant pour qu'il existe des similitudes entre les vécus, particulièrement en ce qui concerne les situations d'exclusion et de discrimination.

Si l'on considère ce dernier point, la revue de la littérature conduite par Ren, Paetzold, et Colella (2008) confirme le fait que les employeurs sont globalement moins bienveillants quant à l'embauche des personnes porteuses d'un handicap visible et qu'ils expriment des doutes sur la performance professionnelle de ces derniers. Plus généralement, une série d'études montrent que les attitudes envers les personnes en situation de handicap ont tendance à varier en fonction de certains facteurs. Une catégorie d'études insistent sur la modulation de ces attitudes en fonction du genre des individus : les femmes seraient plus bienveillantes

envers les personnes en situation de handicap que les hommes (De Boer, Pijl, & Minnaert, 2012 ; Goreczny, Bender, Caruso, & Feinstein, 2011 ; Hampton & Zhu, 2011 ; Hergenrather & Rhodes, 2007 ; Labelle, Booth-Butterfield, & Rittenour, 2013 ; Li, Tsoi, & Wang, 2012 ; Panek & Smith, 2005 ; Vilchinsky, Werner, & Findler, 2010 ; Werner & Davidson, 2004), même si cette différence n'est pas attestée dans le cas spécifique du handicap intellectuel (Scior, 2011). Une autre catégorie se focalise sur le rôle joué par l'âge des individus. En effet, et de façon contradictoire, certains auteurs montrent que les jeunes expriment plus d'attitudes positives envers les personnes en situation de handicap que les adultes (Goreczny et al., 2011 ; Krajewski & Flaherty, 2000 ; Morin, Rivard, Crocke, Boursier, & Caron, 2013 ; Ouellette-Kuntz et al., 2010) alors que pour d'autres (De Boer, Pijl, & Minnaert, 2012 ; De Laat, Freriksen, & Vervloed, 2013 ; Findler et al., 2007), ce serait l'inverse, et pour d'autres encore (Hampton & Xiao, 2008 ; Li et al., 2012), le lien entre âge et attitude à l'égard du handicap n'est pas avéré. Une dernière catégorie d'études insiste sur les variations introduites par le degré de familiarité avec le handicap. Dans ce dernier cas, il s'avère que les personnes familiarisées avec le handicap, que ce soit directement (Barr & Bracchitta, 2008 ; Kalyva & Agaliotis, 2009 ; Maras & Brown, 1996 ; McManus, Feyes, & Saucier, 2011) ou indirectement (Crisp & Turner, 2009) semblent généralement mieux disposées envers les personnes en situation de handicap que les autres, notamment dans le cadre d'engagement bénévole (Carter, Copeland & Breen, 2001 ; Fichten, Schipper, & Cutler, 2005 ; Rimmerman, Hozmi, & Duvdevany, 2000). Le contact favorise une meilleure connaissance mutuelle, réduit l'anxiété envers autrui, et augmente l'empathie et la mise en perspective de cet autrui (Pettigrew & Tropp, 2008).

Par comparaison, les travaux consacrés aux discriminations subies par les autistes, ou encore aux risques de marginalisation qu'ils encourent (Clair, Beatty, & Maclean, 2005), sont plus rares. Les études disponibles portent sur l'examen des attitudes des enfants et des adultes en face d'un autiste. Dans les études portant sur les enfants, il est généralement démontré que les enfants non autistes sont plus mal à l'aise en face d'un pair autiste que non autiste (Campbell, Ferguson, Herzinger, Jackson, & Marino, 2004 ; Harnum, Duffy, & Ferguson, 2007 ; Swaim & Morgan, 2001).

6.2.2) La mesure des attitudes à l'égard des autistes et ses enjeux

La question des attitudes, de leur mesure et des enjeux de cette mesure est bien documentée dans la littérature ad hoc. Actuellement, les outils permettant de mesurer les attitudes envers les autistes et, plus généralement, envers les formes variées de handicap invisible, sont plus rares. Le seul outil disponible pour la mesure des attitudes envers les personnes autistes est l'«Attitudes Toward Autisme Scale» (Flood, Bulgrin, & Morgan, 2013). Mais, bien que cette échelle ait été validée, elle présente un certain nombre de limites qui compliquent, non seulement son utilisation courante, mais également sa transposition dans un contexte francophone :

- c'est une échelle qui est saturée en items négatifs (« Les personnes avec autisme ne devraient pas avoir d'enfants » ; « Une personne avec autisme est un poids financier pour sa famille ») ;
- comme l'indiquent ses auteurs, des études complémentaires sont utiles pour envisager sa généralisation au-delà du public étudiant sur lequel elle a été validée ;
- cette échelle ne recouvre pas les dimensions cognitive, affective et comportementale courantes des attitudes.

Par contraste, la Multidimensional Attitude Scale Toward Persons With Disabilities ou MAS (Findler, Vilchinsky, & Werner, 2007) paraît présenter un certain nombre de qualités telles que 1) sa bonne structure multidimensionnelle, 2) la quantité d'items neutres qu'elle contient, et 3) son caractère général. Ces nombreuses qualités en font un outil plus approprié pour notre étude et pour les objectifs qu'elle vise.

6.3) Objectifs et hypothèses

La présente recherche vise deux objectifs complémentaires : d'une part, valider un outil de mesure des attitudes envers les personnes autistes en contexte français et, d'autre part, examiner l'impact de certains facteurs identifiés comme potentiellement susceptibles de moduler l'expression de ces attitudes, dans ce même contexte français.

La transposition de la MAS en vue de sa validation dans un contexte différent suppose de relever deux défis : un défi culturel, dans la mesure où la question de l'autisme ne s'est pas

imposée à la même vitesse ou de la même manière en France comparativement à d'autres pays ; un défi méthodologique, ensuite, dans la mesure où cet outil est initialement destiné à mesurer les attitudes envers les personnes en situation de handicap physique.

Nous formulons les hypothèses suivantes :

H1) La multidimensionnalité de l'échelle MAS s'observe dans un contexte français. Ainsi, on s'attend à ce que les propriétés psychométriques de cette échelle soient confirmées, même s'il est aléatoire d'anticiper le nombre de dimensions (3 ou 4 ou 5) qui pourraient émerger.

H2) Les différentes dimensions de l'échelle, qui renvoient à la mesure des différents aspects d'une attitude, sont corrélées entre elles.

H3) Il n'existe pas de corrélation significative entre le niveau de désirabilité sociale des participants sur l'échelle BIDR avec les attitudes de ces participants, mesurées par l'échelle MAS. En effet, même s'il est probable que certains participants puissent faire preuve de désirabilité sociale, nous faisons cependant l'hypothèse que son impact restera mesuré.

H4-1) Les individus en contact ou familiarisés avec la question des TSA ont des attitudes plus positives envers les personnes TSA que les individus n'étant pas familiers avec cette condition.

H4-2) Les femmes ont des attitudes plus positives à l'égard des personnes TSA que les hommes.

H4-3) Les jeunes sont plus bienveillants que les adultes.

6.4) Méthode

6.4.1) Participants

L'échantillon est constitué de 205 participants ($M_{age} = 45$, $SD = 17.2$) de l'ouest de la France et d'origine sociale variée (étudiants, travailleurs, retraités). L'échantillon est composé de 78 % de femmes et de 22 % d'hommes. Pour faire contrepoint aux débats courants sur la représentativité des échantillons constitués d'étudiants (Peterson & Merunka, 2014 ; Pernice, van der Veer, Ommundsen, & Larsen, 2008), l'étude a été menée auprès d'un échantillon tout venant, diversifié et potentiellement plus représentatif des différents segments de la

population française. Tous les participants étaient volontaires pour participer à cette recherche.

6.4.2) Procédure

Il était expliqué aux participants que nous réalisions une enquête sur les attitudes à l'égard de l'autisme et qu'il n'était pas nécessaire d'avoir une expertise particulière dans ce domaine. Après avoir obtenu l'accord des participants, il leur était remis un livret comprenant 1) un questionnaire sociodémographique, 2) un bref questionnaire permettant de mesurer leur niveau de familiarité avec la thématique de l'autisme (e.g. « *Comptez-vous parmi votre entourage proche (ami, famille proche) une personne autiste ?* »; « *Etes-vous bénévole pour une personne autiste ?* »), 3) la version française de la MAS, adaptée au cas de l'autisme ; et enfin 4) le BIDR. Le contenu de ce livret était évidemment le même pour tous les participants.

6.4.3) Instruments

6.4.3.1) MAS

L'échelle élaborée par Findler, Vilchinsky et Werner (2007) est constituée de 34 items visant à mesurer les attitudes explicites à l'égard du handicap physique via une vignette décrivant une interaction informelle entre une personne (« Joseph » ou « Michelle ») et un individu en fauteuil roulant dans un lieu public. Les participants doivent noter leurs réactions sur une échelle Likert en 5 points, allant de « Pas du tout » à « Tout à fait ». Les scores élevés représentent des attitudes négatives envers les personnes en situation de handicap physique et les scores faibles représentent des attitudes positives. Dans le cadre de cette recherche, il va de soi que le stimulus « personne en fauteuil » a été remplacé par le stimulus « personne autiste ».

La version initiale de cette échelle a été validée auprès de 132 étudiants juifs israéliens. Il est apparu que cette échelle était positivement corrélée avec l'échelle pionnière de mesure des attitudes à l'égard des personnes en situation de handicap physique (Attitudes Toward Disabled Persons, ATDP) (Yuker, Block, & Young, 1966), respectivement pour les facteurs « affect » ($r = .21, p < .05$) et « comportement » ($r = .29, p < .001$). L'analyse

factorielle exploratoire réalisée sur les items de la MAS a permis de dégager 3 facteurs, correspondant aux 3 dimensions des attitudes, et présentant de bons coefficients de validité interne : 16 items affectifs ($\alpha = 0.90$), 10 items cognitifs ($\alpha = 0.88$), et 8 items comportementaux ($\alpha = 0.83$).

A nos yeux, cette échelle comporte plusieurs avantages :

1°) Ses items peuvent être facilement transposés pour mesurer les attitudes à l'égard d'autres conditions ou stigmates, y compris des stigmates invisibles tels que l'autisme.

2°) Tel que nous l'avons vu, elle présente des propriétés psychométriques satisfaisantes.

3°) Elle a été continuellement révisée et améliorée. En effet, Vilchinsky et ses collègues (Vilchinsky, Werner, & Findler, 2010) ont utilisé cette échelle auprès d'un échantillon plus important ($N = 404$). Ils ont ainsi isolé 5 facteurs, avec les facteurs de Stress interpersonnel (4 items) et Calme (3 items), venant s'ajouter aux facteurs Comportements, Cognitions et Affect initiaux. Dans le même ordre d'idée, Stevens et ses collègues (2013) ont récemment utilisé cette même échelle auprès d'un échantillon espagnol. L'analyse factorielle exploratoire réalisée auprès d'un sous-échantillon ($n = 250$) a révélé les 4 facteurs suivants : Affects négatifs (11 items), Calme (3 items), Cognitions (10 items), Comportements (6 items), et l'analyse factorielle confirmatoire, réalisée sur le reste des participants, a, quant à elle, confirmé la validité et l'adéquation de ce modèle à 4 facteurs ($X^2=2,15$; $RMSEA=.068$; $CFI=.88$; $IFI=.88$; $TLI=.87$).

6.4.3.2) BIDR

En raison du caractère sensible de la question de l'autisme dans le champ social, il était important d'évaluer également le niveau de désirabilité sociale des participants. Pour ce faire, nous avons parallèlement proposé la version française (Cournoyer & Sabourin, 1991) du Balanced Inventory of Desirable Responding (Paulhus, 1984) aux participants. C'est une échelle en 7 points, composée de 40 items, répartis en deux sous-échelles : l'autoduperie (20 items) et l'hétéroduperie (20 items). L'autoduperie désigne la tendance à se surévaluer, de façon inconsciente, tandis que l'hétéroduperie désigne la tendance à donner une image très

positive de soi à l'autre. Dans les deux sous-échelles, plus le score est élevé, plus le participant sera considéré comme sujet à la désirabilité sociale.

6.4.4) Analyses statistiques

Avant de réaliser nos analyses, nous avons séparé l'échantillon en deux sous-groupes, en veillant cependant à conserver une proportion égale de participants familiers et non familiers avec la question de l'autisme, dans chacun des deux échantillons.

L'analyse factorielle exploratoire en composante principale avec rotation varimax brut a été conduite sur le 1^{er} sous-groupe, composé de $n = 101$ participants (dont $n = 52$ non familiers et $n = 49$ familiers ; M âge : 43 ans ; $SD = 16.8$), avec le logiciel Statistica v.7.

L'analyse factorielle confirmatoire a, elle, été conduite sur le 2^e sous-groupe, composé de $n = 104$ participants (dont $n = 49$ non familiers, et $n = 55$ familiers ; M âge : 47,5 ans ; $SD = 17.4$), avec SPSS v.20 et AMOS v.21. Dans cette analyse, nous avons spécifié la structure qui avait émergé dans l'analyse factorielle exploratoire en supprimant les items qui ne saturaient dans aucun des facteurs identifiés. Plus précisément, sous AMOS les facteurs ont été représentés par des cercles, les items par des rectangles et les erreurs de mesure apparaissaient dans des ellipses. Le modèle structurel a été identifié par quatre construits (affects négatifs, calme, cognitions, comportements) inter-corrélés entre eux par des flèches à double sens. Les flèches à sens unique qui allaient des cercles aux rectangles représentaient les droites de régression qui montraient le lien entre les facteurs et les items correspondant (Roussel, Durrieu, Campoy, & El Akremi, 2002 ; Schumacker & Lomax, 2004). Il est conseillé d'utiliser plusieurs indices d'ajustement afin de s'assurer de la solidité de la structure de l'échelle (March, Balla, & Hau, 1996). Nous avons utilisé pour notre part les outils suivants : l'Incremental Fit Index (IFI) ; le Tucker-Lewis Index (TLI) ; le Confirmatory Fit Index (CFI). Tous ces indices varient de 0 à 1, et indiquent un bon ajustement lorsque les valeurs dépassent 0.90 (Wang, Fan, & Willson, 1996). Le Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) est jugé bon s'il est inférieur ou égal à 0.05 et est accepté s'il est inférieur ou égal à 0.08. (Browne & Cudeck, 1989).

Les alphas de Cronbach ont été calculés sur la base des items conservés à la suite de l'analyse factorielle exploratoire.

Enfin, les analyses concernant la désirabilité sociale, les corrélations et l'Anova-Manova ont toutes été conduites sur la base de la population de l'analyse factorielle

confirmatoire ($n = 104$), après avoir supprimé les items qui ne saturaient dans aucune dimension. Ainsi, un plan inter-sujet 2 (Niveau de sensibilisation des participants : sensibilisés vs. non sensibilisés) x 2 (genre : homme vs. femme) x 5 (catégorie d'âge : <20 ans ; 21-30 ans ; 31-40 ans ; 41-50 ans ; >51 ans) a été utilisé.

6.5) Résultats

6.5.1) Analyse factorielle exploratoire

L'analyse a été testée avec 3, 4 et 5 facteurs afin de pouvoir comparer les résultats avec ceux des études précédemment citées. Seuls les items corrélés, avec un seuil de significativité strictement supérieur à .50 ont été retenus (DeVellis, 1991). Le modèle à 3 facteurs ne permettait d'expliquer que 35 % de la variance et entraînait la suppression d'un très grand nombre d'items (17 en tout). Avec le modèle à 5 facteurs, 3 des 5 facteurs n'expliquaient respectivement que 7, 8 et 9 % de la variance. Le modèle le plus pertinent a été obtenu sur la base de 4 facteurs, dans la mesure où il permettait d'expliquer 43 % de la variance. Si on considère donc ce dernier modèle, les facteurs qui émergent sont les suivants : « Affects négatifs » (avec les items 5, 9, 10, 11 et 15) ; « Calme » (avec les items 6, 7 et 8) ; « Cognitions » (avec les items 17, 18, 19, 22, 23, 24, 25) ; « Comportements » (avec les items 27, 28, 29, 31, 32). Au total, 20 items ont été retenus et 14 items ont été supprimés.

6.5.2) Fiabilité

La cohérence interne de la MAS est satisfaisante pour l'échelle globale ($\alpha = 0.79$), ainsi que pour chacun des 4 facteurs testés suivants : Affects négatifs ($\alpha = 0.74$), Calme ($\alpha = 0.86$), Cognitions ($\alpha = 0.76$), Comportements ($\alpha = 0.91$).

Tableau 1 : Analyse factorielle en composante principale avec rotation varimax, pourcentage de variance expliquée et alpha de Cronbach

	Facteurs			
	Affects négatifs	Calme	Cognitions	Comportements
Honte (5)	.66	.01	.25	-.01
Relaxation ~ (6)	-.01	.76	.06	-.18
Sérénité ~ (7)	-.05	.78	.24	.07
Calme ~ (8)	-.02	.71	.08	.12
Déprime ~ (9)	.58	-.07	.02	.20
Peur (10)	.67	-.00	-.18	.18
Contrariété (11)	.56	.25	.08	.22
Dégoût (15)	.65	-.23	.22	.15
Il/elle a l'air d'être une personne intéressante. ~ (17)	.02	.06	.70	.05
Il/elle est une personne bien. ~ (18)	-.03	.14	.61	-.21
On va peut-être très bien s'entendre. ~ (19)	.22	.12	.59	-.01
Il/elle appréciera d'apprendre à me connaître. ~ (22)	-.27	.38	.52	.04
Je peux toujours lui parler de nos centres d'intérêts communs. ~ (23)	-.03	.08	.53	.19
Je peux l'aider à se sentir plus à l'aise. ~ (24)	.31	-.04	.51	.14
Pourquoi ne pas apprendre à mieux le/la connaître? ~ (25)	.22	.07	.72	-.04
S'écloigner (27)	.02	.07	.03	.82
Se lever et partir (28)	.05	-.05	.03	.85
Lire le journal ou parler au téléphone (29)	.15	-.02	-.11	.82
Trouver une excuse pour partir (31)	.17	.08	.03	.84
Se déplacer à une autre table (32)	.07	-.06	.01	.74
Items supprimés :				
Tension (1)	.38	.35	.02	.16
Stress (2)	.22	.47	-.13	.24
Impuissance (3)	.12	.33	.26	.12
Nervosité (4)	.38	.41	-.21	.16
Culpabilité (12)	.47	.14	.04	.34
Timidité (13)	.25	.00	-.22	.19
Pitié (14)	.46	.15	.26	.43
Etat d'alerte (16)	.18	.15	-.23	.28
Il/elle a l'air sympathique. ~ (20)	.04	.08	.37	-.08
J'aime rencontrer de nouvelles personnes. ~ (21)	.26	.02	.34	.08
Il/elle appréciera que je démarre une conversation. ~ (26)	-.32	-.06	.09	.25
Continuer à faire ce qu'il faisait (30)	-.22	.02	.02	.32
Initier une conversation si l'autre ne le fait pas ~ (33)	-.07	-.34	.32	.34
Initier une conversation ~ (34)	-.06	-.44	.35	.38
Alpha de Cronbach	.74	.86	.76	.91
Variance expliquée (%)	9.9	8.9	10.5	13.5

Les items dépassant le seuil de .50 sont surlignés en gras

n=101. ~ Codification inversée () numérotation initiale des items

6.5.3) Analyse factorielle confirmatoire (H1)

Cette analyse était réalisée sur la base de la méthode d'estimation de la probabilité maximale ("Maximum Likelihood Estimation"). Les 20 variables ont été spécifiées sur les 4 facteurs. Une corrélation inter-facteur a été intégrée dans l'analyse ainsi que les erreurs de mesures associées à chaque item. Le modèle a été testé une première fois à 3 facteurs puis une seconde fois à 4 facteurs. Les indices d'ajustement révèlent que le modèle à quatre facteurs s'ajuste mieux aux données observées ($X^2 = 174$; ddl = 296 ; $p < .001$; IFI = .86 ; TLI = .83 ; CFI = .86 ; RMSEA = .082 ; X^2 normé = 1.7) que le modèle à 3 facteurs ($X^2 = 322$; ddl = 149 ; $p < .001$; IFI = .80 ; TLI = .77 ; CFI = .80 ; RMSEA = .11 ; X^2 normé = 2.16).

Les indices d'ajustement, bien que ne dépassant pas le seuil critique de .90, sont suffisamment bons pour qu'on puisse considérer que ce modèle est adéquat. Le X^2 normé est dans les normes, puisque qu'il est inférieur à 2.0, et le RMSEA est également bon.

Par contre, pour le modèle à 3 facteurs, les indices d'ajustement sont plus faibles, et le X^2 normé (X^2 normé = 2.16) et le RMSEA (RMSEA = .11) sont supérieurs aux normes requises.

L'hypothèse H1), selon laquelle l'analyse factorielle confirmatoire permettrait de confirmer la structure ayant émergé grâce à l'analyse factorielle exploratoire, est ainsi confirmée.

Tableau 2 Indices d'ajustement du modèle théorique aux données observées

	<i>df</i>	<i>X²</i>	<i>X²</i> <i>normé</i>	<i>IFI</i>	<i>TLI</i>	<i>CFI</i>	<i>RMSEA</i>
3 facteurs	149	322	2.16	.80	.77	.80	.11
4 facteurs	296	174	1.7	.86	.83	.86	.082

IFI : Incremental Fit Index ; TLI : Tucker-Lewis Index ; CFI : Confirmatory Fit Index ; RMSEA : Root Mean Square Error of Approximation.

6.5.4) Corrélations entre les dimensions (H2)

Les intercorrélations entre les dimensions figurent dans le tableau 3. Les résultats enregistrés vont généralement dans le sens de l'hypothèse selon laquelle il y aurait un lien entre les différentes dimensions de l'échelle.

6.5.5) Désirabilité sociale (H3)

La matrice de corrélation n'a révélé aucune relation significative entre chacune des quatre dimensions de la MAS et le score de désirabilité sociale (score global, autoduperie et hétéroduperie). Sur cette base, on peut en déduire que la tendance à la désirabilité sociale n'a

aucun impact sur les attitudes exprimées par les participants à l'égard des autistes. Notre hypothèse H3) est ainsi confirmée.

Tableau 3 Intercorrélations entre la MAS et les dimensions du BIRD

	Calme	Affects négatifs	Cognitions	Comportements	Autoduperie	Hétéroduperie
Calme	-	0.26**	0.21*	0.37***	0.06	0.06
Affects négatifs		-	0.19*	0.35***	-0.03	0.06
Cognitions			-	0.24**	-0.17	-0.00
Comportements				-	-0.12	-0.09
Autoduperie					-	-0.01
Hétéroduperie						-

6.5.6) Effet modérateur du contact, du genre et de l'âge (H4-1, 4-2 et 4-3)

Nous avons réalisé en tout premier lieu une MANOVA en suivant un plan inter-sujet 2 (contact : contact préalable vs. pas de contact préalable) x 2 (genre : homme vs. femme) x 5 (catégorie d'âge : <20 ans ; 21-30 ans ; 31-40 ans ; 41-50 ans ; >51 ans). Cette MANOVA (lambda de Wilks) n'a révélé aucun effet principal et aucune interaction entre les quatre dimensions.

Nous avons réalisé par la suite une analyse univariée qui a révélé un effet du genre des participants sur la dimension cognitive de la MAS $F(1,102) = 5,89$, $p < .02$, les attitudes cognitives des hommes ($M = 2.43$, $SD = 0.54$) étant plus négatives que celles des femmes ($M = 2.11$, $SD = 0.51$).

6.6) Discussion

Cette étude avait deux objectifs principaux : 1) valider en français l'échelle de mesure des attitudes à l'égard du handicap, en l'adaptant à l'autisme, sur une population tout venant ; 2) examiner l'impact de certains facteurs sur la manière d'exprimer des attitudes envers les autistes, dans un contexte français. Si l'on considère le premier objectif, les résultats obtenus s'avèrent globalement satisfaisants. Premièrement, et conformément aux attentes, les scores concernant la cohérence interne sont bons, que ce soit pour les quatre sous-échelles ou pour l'échelle globale. Par ailleurs, l'analyse factorielle exploratoire a permis de dégager une structure quadridimensionnelle en conservant 20 des 34 items proposés dans la version de Findler, Vilchinsky, & Werner (2007). Les résultats obtenus lors de l'analyse factorielle confirmatoire sont encourageants et permettent de démontrer que le modèle observé s'ajuste relativement bien au modèle théorique. Cette structure quadridimensionnelle, avec l'apparition de la dimension « calme », est identique au pattern mis en évidence par Stevens et ses collègues (Stevens et al., 2013).

Concrètement, dans la version française de l'échelle MAS, 8 des 16 items ont été supprimés dans les affects. Ces items se sont révélés non pertinents, probablement parce que le panel des affects ressentis est plus restreint face à une personne en situation de handicap invisible (comme c'est le cas pour l'autisme) que face à une personne en situation de handicap physique (personne en fauteuil). De plus, si les gens ont des difficultés à cerner cette condition, ils auront également plus de mal à projeter des affects sur la cible qui leur est présentée aux fins d'évaluation. Dans ce cas, le registre émotionnel des individus ne peut qu'être insuffisamment mobilisé et, dans le cas contraire, les émotions mobilisées seraient peu diversifiées. Les items relatifs à l'échange verbal (« *Il/elle appréciera que je démarre une conversation* » ; « *Initier une conversation si l'autre ne le fait pas* » ; « *Initier une conversation* ») se sont tous révélés peu pertinents. En effet, il convient de rappeler que l'autisme est avant tout un handicap social qui affecte la compétence de communication (verbale et non verbale) et d'interaction des personnes qui en sont atteintes. On peut donc aisément comprendre que les participants aient jugé que les items relatifs à l'échange verbal n'étaient pas pertinents à l'égard d'une catégorie sociale qui comporte même des individus non verbaux. Enfin la suppression de l'item « *Il/elle a l'air sympathique* » nous semble plutôt

liée à la nature même de cet item qui, traduit en français, est assez vague. En effet « *sympathique* » n'est pas la traduction exacte de « *friendly* » (« *amical* » en est la traduction littérale, mais nous n'avons pas retenu ce terme car il ne nous semblait pas faire sens dans ce contexte) et c'est un terme probablement trop abstrait et imprécis.

Les analyses valident également la prédiction (H2) selon laquelle les dimensions identifiées dans la version française de la MAS devraient être intercorrélées. En effet, non seulement les analyses exploratoires confirmatoires ont permis d'identifier les quatre sous-dimensions (Calme, Affects négatifs, Cognitions, Comportements) également identifiées par Stevens et ses collègues (2013), mais on a observé que ces quatre dimensions de l'échelle globale étaient bien intercorrélées. Par ailleurs, la prédiction (H3) selon laquelle le niveau de désirabilité des participants serait modéré est validée. Les dimensions de l'échelle MAS ne sont pas corrélées avec l'échelle BIRD.

Si l'on considère le deuxième objectif de la recherche, les résultats sont plutôt mitigés. En effet, les prédictions respectives selon lesquelles l'attitude des participants devrait varier selon leur niveau de contact/familiarité avec la question de l'autisme (H4-1), leur sexe (H4-2) et leur âge (H4-3) ne sont pas systématiquement validées. On a seulement observé que les femmes de l'échantillon avaient des attitudes cognitives plus positives envers les personnes autistes que les hommes (H4-2).

Nous nous attendions à observer un effet du contact sur les différentes dimensions. L'absence de différence significative dans le domaine « affect négatif » nous porte à croire que le contact n'est pas suffisant pour influencer sur les attitudes dans le cas présent. Cela peut s'expliquer par la nature des enfants qui sont suivis par les bénévoles : en effet, ces enfants présentent souvent des formes d'autisme « moyennes » à « sévères », et nous pouvons penser qu'il est difficile pour les bénévoles d'être face à des enfants qui sont prisonniers de leurs symptômes, raison pour laquelle leurs attitudes eu égard aux affects ne sont pas meilleures que pour les individus non sensibilisés. Enfin, l'absence de différence pour les dimensions Cognitions et Comportements est plus surprenante car les bénévoles se réunissent tous les mois en présence d'une psychologue spécialisée dans l'autisme pour évaluer les progrès de l'enfant qu'ils suivent et recevoir de la part de la psychologue des informations médicales et théoriques ; ils possèdent donc une connaissance certaine sur l'objet de l'attitude. Et ils ont par ailleurs l'habitude d'être en contact direct avec l'enfant une fois par semaine pendant 1 h 30 lors de jeux en binôme. Tout porte à croire que les aspects Cognitif et Comportemental

de l'attitude auraient dû être plus positifs chez cette population. Peut-être le fait que la vignette présente un adulte autiste, et non un enfant, n'a-t-il pas permis aux bénévoles de transposer leur expérience et a en quelque sorte placé nos deux populations sur un même pied d'égalité.

L'effet du genre est minime, puisqu'il influe uniquement sur la dimension Cognitions, les femmes présentant des attitudes plus positives que les hommes. Ce résultat, bien qu'allant dans le même sens que les recherches réalisées sur le thème du handicap (De Boer, Pijl, & Minnaert, 2012 ; Goreczny et al., 2011 ; Hampton & Zhu, 2011 ; Hergenrather & Rhodes, 2007 ; Labelle et al., 2013 ; Li, Tsoi, & Wang, 2012 ; Panek & Smith, 2005 ; Vilchinsky et al., 2010 ; Werner & Davidson, 2004), est insuffisant pour nous permettre de confirmer notre hypothèse 4-2. Il n'a été démontré d'effet de l'âge sur aucun des quatre domaines de l'échelle, ce qui infirme notre hypothèse 4-3 et va dans le sens de certaines recherches (Hampton & Xiao, 2008 ; Li et al., 2012.)

6.7) Limites et perspectives

Les résultats de cette étude sont prometteurs. La mise en évidence d'une forte validité interne de l'échelle, ainsi que celle de ses propriétés psychométriques générales, va dans le sens de l'étude pionnière (Findler, Vilchinsky, & Werner, 2007) et des autres versions disponibles (Stevens et al., 2013). Elle constitue ainsi une contribution, à l'échelle française, pour mesurer les attitudes à l'égard d'une catégorie sociale stigmatisée (voir annexe n°1).

Cette recherche comporte cependant certaines limites. La généralisation de cette étude doit, à ce stade, être prudente en raison de la taille de notre échantillon ($N = 205$). Comparativement, la validation espagnole de la MAS a été réalisée sur une population de 500 étudiants colombiens (Stevens et al., 2013). Il serait bienvenu que nous dupliquions cette analyse en France sur une population plus importante, afin de confirmer ce modèle quadridimensionnel.

Par ailleurs, le matériel présenté ne permet pas d'identifier clairement l'objet. En effet, la vignette qui accompagne la tâche et qui sert de stimulus n'est pas introduite de façon claire et précise. Comme nous l'avons indiqué, nous avons essayé de transposer une échelle de mesure des attitudes envers le handicap moteur à l'autisme. Nous avons indiqué les raisons qui nous ont conduite à privilégier cette échelle par rapport à d'autres, mais il apparaît que

nous avons sous-estimé l'impact d'un stimulus bien caractérisé et bien identifié. De plus, un stimulus présenté comme relativement autonome (c'est-à-dire un autiste présenté comme étant capable de se rendre par ses propres moyens dans une brasserie) est loin d'être représentatif du cas des autistes ayant des formes sévères d'autisme, ou encore des individus qui ne bénéficient pas de méthodes d'accompagnement qui leur permettent d'accéder à l'autonomie. Enfin, l'autisme est non seulement une condition très méconnue du grand public en France, mais cette condition revêt également de multiples formes. Par conséquent, des futures recherches devraient veiller à proposer aux participants, avant la passation du questionnaire, un bref descriptif de l'autisme afin de « lisser » le niveau de connaissances. Cette façon de faire pourrait permettre de faire des comparaisons entre un groupe informé et un groupe faisant uniquement appel à ses représentations mentales.

Enfin, il serait également très utile de s'engager dans l'élaboration d'items spécifiques à la question de l'autisme. Il s'agirait ainsi de compléter l'échelle MAS, particulièrement la sous-dimension Cognitions. Cette opération est un défi si l'on considère la très grande hétérogénéité des personnes autistes.

CHAPITRE 7

L'IMPACT D'INFORMATIONS DESCRIPTIVES, EXPLICATIVES ET DIRECTIVES ASSOCIÉES À L'INTERACTION PERSONNALISÉE SUR LES ATTITUDES À L'ÉGARD D'UN JEUNE ADULTE AUTISTE DE HAUT NIVEAU²⁴.

²⁴ Ce chapitre a été accepté à publication dans la revue *Journal of Intellectual and Developmental Disability*.

7.1) Résumé

Dans un contexte français hostile, il convient de s'interroger sur la façon dont les relations intergroupes s'articulent entre personnes autistes et personnes non autistes et plus particulièrement sur les éléments qui peuvent permettre d'améliorer les attitudes à l'égard des adultes autistes. Cette recherche a donc pour but d'analyser l'impact d'un message éducatif constitué d'informations descriptives, explicatives et directives sur les attitudes de jeunes adultes à l'égard d'un pair autiste de haut niveau, que ce message soit délivré dans une vidéo via une voix off, ou in vivo par un acteur se faisant passer pour un adulte autiste dans une situation d'interaction personnalisée comparativement à un groupe contrôle. Les participants, des étudiants en école d'ingénieur ($N = 104$), devaient renseigner l'échelle multidimensionnelle de mesure des attitudes (MAS) en trois temps : juste avant le message éducatif (pré-test), juste après (post-test), puis un mois après (suivi). Les résultats montrent que les participants de la condition « interaction personnalisée » ont eu des attitudes significativement plus positives que les participants des conditions « groupe contrôle » et « voix off » et que l'amélioration des attitudes reste stable dans le temps pour les dimensions « émotions » et « comportements ». S'il n'a pas été observé d'effet du contact préalable – direct ou indirect – sur les attitudes, il a cependant été observé un effet d'interaction entre le contact préalable et le message éducatif pour les dimensions « cognitions » et « comportements ». La discussion porte sur la généralisation de l'amélioration des attitudes à l'exogroupe dans son ensemble.

Mots-clés : *Attitudes ; Troubles du Spectre Autistique ; Relations intergroupes ; Stigmate invisible ; Pairs ; Interaction personnalisée*

7.1) Abstract

The purpose of the present research is to analyze the impact of an educational message incorporating descriptive, explanatory, and directive information on the attitudes of young adults toward a peer with high-functioning autism (HFA). Engineering students ($N = 104$) completed the Multidimensional Attitudes Scale in a three-time points: before the educational message, afterward, then one month later. The message was delivered through a video with a voice-over or live by an actor playing the role of an adult with HFA in a situation of personalized interaction. Participants in the personalized interaction condition displayed

significantly more positive attitudes than participants in control group and voice-over conditions. Even a brief educational message, combined with a situation of personalized interaction, can influence adults' attitudes. Generalisation of such an improvement to the outgroup, i.e., people not on the spectrum, shall be discussed.

Keywords: Attitudes; Autism Spectrum Disorder; Intergroup Relations; Invisible Stigma; Peers; Personalization Model

7.2) Introduction

Nous l'avons vu, les personnes autistes ont des difficultés sociales et de communication, difficultés qui constituent, avec les intérêts spécifiques, le cœur de la « symptomatologie autistique ». Cela suppose notamment, pour les personnes autistes, des difficultés à saisir le double sens, l'implicite, le second degré, et à avoir des conversations informelles avec les autres. Une personne autiste de haut niveau aura ainsi des difficultés à attribuer à ses semblables des états mentaux de façon spontanée et intuitive, même si elle est en capacité de le faire via des mécanismes compensatoires lorsque cela lui est demandé explicitement (Senju, Southgate, White, & Frit, 2009). Face à des informations verbales et non verbales contradictoires, elle s'appuiera plus volontiers sur les informations verbales et explicites comparativement à une personne non autiste (Kuzmanovic, Schilbach, Lehnhardt, Bente, & Vogeley, 2011). Si ces difficultés sont handicapantes dans la sphère personnelle, elles le sont tout autant dans la sphère professionnelle qui exige d'un salarié qu'il puisse communiquer efficacement, être en interaction avec les autres et travailler en équipe, ce qui peut s'avérer particulièrement problématique pour les personnes Asperger (Baldwin, Costley, & Warren, 2014). Ainsi une revue de la littérature décrit des taux d'études supérieures allant de 7 % à 50 % pour les adultes Asperger et l'auteur conclut en disant que « *même si les personnes autistes de haut niveau ou Asperger peuvent avoir une vie d'adulte réussie, un tel accomplissement est rarement simple* ». (Howlin, 2000, p. 79). Malgré leurs capacités, les personnes autistes Asperger sont rarement en situation d'emploi, et quand elles le sont elles occupent un poste en deçà de leurs compétences (Barnhill, 2007).

Face à cet état de fait, il semblerait que les personnes autistes prennent les choses en mains afin d'espérer remédier à cette situation. En effet, depuis quelques années en France, on observe que les personnes autistes prennent la parole lors de conférences afin de s'exprimer sur leur parcours de vie, leur démarche diagnostique et leur perception de l'autisme, en ayant notamment comme objectif de lutter contre les préjugés qui leur sont associés : « Syndrome d'Asperger : tranches de vie et expériences différentes » (Six-Fours, 25/06/2014, association autisme PACA), « Le syndrome d'Asperger vu de l'intérieur » (Rennes, 12/12/2014, association autisme35), « Les autistes ont la parole » (Nantes, 23/01/2014). Cet état de fait nous a amenée à nous questionner sur la façon dont les informations délivrées au sujet de l'autisme peuvent venir moduler les attitudes à l'égard des adultes autistes, particulièrement lorsqu'elles sont délivrées par les personnes autistes elles-mêmes.

7.2.1) Autisme et attitudes

La majorité des recherches s'intéressant à la façon dont les TSA sont perçus concernent les enfants TSA (Campbell, Ferguson, Herzinger, Jackson, & Marino, 2005 ; Harnum et al., 2007 ; Morton & Campbell, 2008 ; Swaim & Morgan, 2001). Une recherche comparant les réactions d'adultes et d'enfants à l'égard d'un enfant dépeint dans une vignette comment ayant des comportements relevant du TDA/H ou des TSA – mais sans nommer explicitement ces conditions – révèle que les enfants expriment plus d'évitement et d'aversion que les adultes (Harnum et al., 2007).

Une étude s'est intéressée au lien entre le statut social des enfants (*populaire, rejeté ou négligé*) et leur réaction vis-à-vis d'un pair TSA. Elle s'est aussi intéressée à l'impact des informations explicatives sur l'acceptation des pairs à l'égard de l'enfant TSA. Il s'avère que le statut social n'a pas d'impact direct sur les attitudes. Par contre, lorsque des informations explicatives sont délivrées, les enfants rejetés sont ceux qui réagissent le plus favorablement comparativement aux deux autres groupes (Campbell et al., 2005).

D'autres recherches se sont intéressées au contexte de l'enseignement supérieur afin d'évaluer la stigmatisation des personnes TSA ainsi que ses modérateurs. En effet, les personnes TSA, et plus particulièrement les personnes TSA SDI, sont en capacité de faire des études supérieures, surtout lorsque des aménagements leur sont offerts (Glennon, 2001 ; Van Bergeijk, Klin, & Volkmar, 2008). Cela ne se fait cependant pas sans heurts, puisqu'une revue de la littérature portant sur les expériences d'adultes TSA qui sont étudiants dans le supérieur démontre que 71 % sont anxieux, 53 % souffrent de solitude et 47 % de dépression (Gelbar, Smith, & Reichow, 2014). En effet, les étudiants universitaires porteurs de TSA peuvent être victimes de stigmatisation et de harcèlement (Fleischer, 2012), et plus la symptomatologie autistique est marquée, plus l'individu a des difficultés à se faire des amis et souffre de solitude (Jobe & White, 2007). C'est pourquoi il est important de mettre en exergue les facteurs qui peuvent permettre d'améliorer la façon dont ces personnes sont perçues.

Des recherches ont ainsi mis en évidence que les connaissances à l'égard des TSA, ainsi que la qualité et la quantité des précédentes interactions avec des personnes TSA permettaient de prédire des attitudes plus positives et une meilleure acceptation de ces personnes (Gardiner & Iarocci, 2014 ; Mahoney, 2008).

La vignette utilisée par Harnum, Duffy et Ferguson (2007) a été adaptée à des étudiants universitaires par Nevill et White (2011) afin d'étudier leur ouverture ("openness") à l'égard des TSA. Conformément à l'hypothèse formulée, il s'avère que les étudiants qui comptent une personne TSA parmi leur entourage proche sont plus ouverts que les autres. Cela s'explique logiquement par le fait qu'ils sont plus exposés à cette condition et qu'ils en ont une meilleure connaissance. Une vaste enquête menée au sein d'une université a confirmé cet état de fait : en tout, 76 % des étudiants interrogés sur les TSA formulaient des réponses correctes, et ce taux était significativement supérieur lorsque le participant comptait une personne TSA parmi ses proches. Par exemple, les individus directement concernés étaient 82 % à savoir que les TSA sont en voie d'augmentation, contre 70 % pour le reste des participants (Tipton & Blacher, 2014). Ainsi, les personnes qui sont familières avec les TSA ont de meilleures connaissances à l'égard de cette condition et, par voie de conséquence, sont plus ouverts et ont des attitudes plus positives. Sans grande surprise, il s'avère donc que les expériences positives et la familiarité à l'égard des personnes TSA améliorent la façon dont elles sont perçues.

Le domaine d'études quant à lui ne semble pas avoir d'impact, puisque selon Nevill & White (2011), les étudiants ingénieurs ne sont globalement pas plus ouverts que les étudiants des autres disciplines.

7.2.2) Amélioration des relations et attitudes intergroupes : le modèle de la personnalisation

Il existe plusieurs modèles en psychologie sociale qui visent à réduire les conflits intergroupes, et bon nombre d'entre eux sont inspirés de la théorie du contact qui permet d'améliorer les attitudes intergroupes et de diminuer les préjugés (Allport, 1954).

Comme nous l'avons vu précédemment, Allport (1954) a identifié quatre conditions nécessaires à l'efficacité du contact intergroupe : le contact doit être orienté vers l'atteinte d'un objectif commun, il doit recevoir un appui institutionnel, les groupes doivent être de statuts égaux et coopérer activement. Une revue de la littérature a depuis révélé que si ces conditions permettent de renforcer l'effet positif du contact intergroupe, elles ne sont pas pour autant indispensables : en effet, alors que 94 % des échantillons de l'analyse font état d'une relation inverse entre le contact intergroupe et les préjugés, seuls 19 % des échantillons

respectent les conditions énumérées par Allport (Pettigrew & Tropp, 2006). Les chercheurs se sont également intéressés à la façon dont les affects peuvent expliquer la relation entre le contact et l'amélioration des relations intergroupes. Voci and Hewstone (2003) ont ainsi démontré que les effets positifs du contact avec des immigrants sur le lieu de travail sont liés à des niveaux réduits d'anxiété. Dans une revue de la littérature des médiateurs qui permettent de réduire les préjugés lors d'une situation de contact, il a été démontré que la réduction de l'anxiété et l'empathie ont un impact plus fort que la connaissance (Pettigrew & Tropp, 2008).

Basé sur l'hypothèse du contact, le modèle de la personnalisation ("Personalization Model") suggère que le contact intergroupe devrait être personnalisé afin de réduire le biais négatif associé à l'exogroupe (Brewer & Miller, 1984). Le modèle de la personnalisation est composé de deux éléments : la comparaison sociale, qui permet aux membres de relever les différences et similarités qui existent entre eux, et le self-disclosure, à savoir le fait de communiquer verbalement à un tiers des informations personnelles et intimes (Brewer & Miller, 1984 ; Miller, 2002). La comparaison interpersonnelle permet d'aller au-delà des frontières qui existent entre les catégories sociales et favorise la variabilité intracatégorielle, remettant ainsi en question le biais d'homogénéité de l'exogroupe (Miller, 2002). Quant au self-disclosure, il a été démontré que dans le cadre d'une relation intergroupe, il permet de réduire le biais négatif généralement associé à l'exogroupe (Ensari & Miller, 2002). Une autre recherche a mis en évidence que les participants qui visionnaient une vidéo dans laquelle un acteur fournissait des informations sur le syndrome de Gilles de la Tourette tout en ayant des tics et en partageant son expérience personnelle le jugeaient plus socialement acceptable que ceux qui visionnaient une vidéo générique comportant plusieurs adultes s'exprimant sur ce même syndrome (Olufs, Himle, & Bradley, 2013).

Le self-disclosure est multidimensionnel et comprend *l'étendue*, à savoir le nombre de sujets évoqués, *la profondeur*, à savoir le niveau d'intimité du self-disclosure, et la *durée* (Omarzu, 2000). La personnalisation, via la comparaison sociale et le self-disclosure, permet donc de mettre l'accent sur la familiarité existant entre les membres des groupes et de réduire les affects négatifs comme l'anxiété ou l'inconfort, favorisant ainsi l'attraction interpersonnelle (Miller, 2002).

Les relations entre personnes autistes de haut niveau et personnes non autistes sont particulièrement sporadiques en France puisque les personnes autistes, du fait de leur invisibilité, ne sont pas clairement identifiées comme telles. Nous pouvons donc supposer que

les préjugés liés à l'autisme sont dus au manque de relations entre les deux groupes et à l'anxiété qui en découle, et qu'une interaction personnalisée pourrait permettre d'améliorer les attitudes à l'égard de cette population. Par ailleurs, pouvoir étudier l'effet du self-disclosure est primordial car il s'agit d'une notion fondamentale dans le cas de stigmates invisibles dont on étudie l'impact social mais aussi l'impact sur l'état psychologique de l'individu. En effet, si le choix de la révélation sur son lieu de travail peut être à l'origine de préjugés et de discriminations, particulièrement dans le cas de maladies mentales ou d'addictions passées, d'un autre côté, dissimuler son identité invisible entraîne chez l'individu un sentiment d'isolement et de self fragmenté (Santuzzi, Waltz, Finkelstein, & Rupp, 2014). De plus, le choix de la révélation de son identité invisible nécessite de pouvoir mettre en exergue le risque encouru avec les potentiels bénéfices tout en identifiant à qui, comment et dans quelles conditions cette révélation peut s'opérer. Or pour un individu TSA qui, par essence, manque de sens social, savoir identifier toutes ces composantes peut s'avérer être une tâche particulièrement ardue (Johnson & Joshi, 2014). Avoir conscience de l'impact qu'une telle révélation peut avoir sur les attitudes de ses pairs est donc primordial si l'on veut aider les adultes TSA à faire ce choix en toute connaissance de cause.

Nous venons de voir que l'interaction personnalisée peut permettre d'améliorer les relations intergroupes. Nous allons à présent nous intéresser à l'impact du contenu du message sur les attitudes.

7.2.3) Les types de messages éducatifs

Les informations *descriptives* mettent l'accent sur les similarités qui existent entre un individu autiste et un individu non autiste aux fins d'améliorer la façon dont l'individu autiste est perçu. Cela va dans le sens du modèle de la personnalisation, et aussi de la théorie de la Consistance Cognitive (Heider, 1958) qui suggère que l'individu privilégie les cognitions cohérentes. Ainsi, percevoir des similarités et des intérêts partagés avec un tiers est une expérience positive qui augmente l'attraction interpersonnelle et l'appréciation. Par exemple, l'attraction d'un jeune adulte pour un pair autiste peut augmenter s'il réalise qu'ils sont tous les deux fans d'une même série télévisée.

Les informations *explicatives* permettent, comme leur nom l'indique, de fournir des explications sur l'autisme en tant que condition neurodéveloppementale. Cela repose sur la

théorie de l'attribution causale (Heider, 1958), une théorie selon laquelle la façon dont un individu perçoit la responsabilité et le degré de contrôle qu'un tiers a sur son comportement influence ses réponses affectives et par voie de conséquence ses intentions comportementales. Par exemple, savoir que l'écholalie est un symptôme de l'autisme permet de comprendre que l'individu autiste n'est pas en train de se moquer de son interlocuteur quand il répète ce qu'il dit.

Enfin, les informations *directives* fournissent des clés concrètes pour mieux interagir avec une personne autiste. Il s'agit de « fournir un plan d'action » (Campbell, 2006). Cela est basé sur la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977) selon laquelle les enfants apprennent des nouveaux comportements en observant leurs pairs. Par exemple, un enfant qui observe la façon dont l'un de ses pairs interagit avec un enfant autiste pourra ainsi apprendre de quelle façon il doit lui-même se comporter. En fournissant dans la vidéo des informations directives (par exemple : « Les personnes autistes peuvent se sentir angoissées face à un imprévu. Si un cours est annulé ou a lieu dans une autre salle, vous pouvez la prévenir afin de l'aider à mieux appréhender ce changement. ») les participants apprennent concrètement de quelle façon ils peuvent se comporter pour fluidifier l'interaction et améliorer la relation.

Les recherches ont ainsi démontré que l'enfant est perçu de façon plus positive lorsque les participants ont connaissance de son handicap (Chambres, Auxiette, Vansingle, & Gil, 2008). L'ajout d'informations directives aux informations explicatives et descriptives améliore significativement les intentions comportementales, comparativement à l'ajout d'informations sur les forces associées aux TSA (Silton & Fogel, 2012). Les recherches ont également démontré, de façon paradoxale, que les adultes avaient de meilleures attitudes lorsqu'une vignette faisait état d'informations explicatives *ou* neuropsychologiques, tandis que ce n'était pas le cas lorsque ces deux types d'informations étaient combinés (Iobst et al., 2009). Une autre recherche a démontré qu'un programme de lutte contre la stigmatisation en six sessions combinant des informations descriptives, explicatives et directives permettait l'amélioration des attitudes et de la connaissance à l'égard de l'autisme, mais pas des intentions comportementales des jeunes adolescents à l'égard de leurs pairs autistes (Staniland & Byrne, 2013). Une réplique de cette étude a également montré qu'un programme de lutte contre la stigmatisation utilisant des informations descriptives, explicatives et directives pouvaient influencer positivement les connaissances et les attitudes de jeunes adolescentes à l'égard d'une paire autiste de haut niveau et, dans une moindre mesure, permettre également d'améliorer leurs intentions comportementales (Ranson & Byrne, 2014). Par ailleurs, les

attitudes conatives des préadolescents à l'égard d'un pair autiste qui leur fournit des explications sur sa condition via un document écrit sont meilleures lorsqu'il s'agit d'informations explicatives que descriptives (Campbell, 2007). Même si ces différentes études sont difficilement comparables car les participants, les cibles et les sources du message diffèrent grandement, les résultats des études conduites par Ranson & Byrne (2014) et Staniland & Byrne (2013) nous ont amenée à considérer que la combinaison des informations descriptives, explicatives et directives pouvait avoir un impact positif sur les attitudes. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé de nous focaliser sur cette combinaison, même si nos participants sont plus âgés que ceux des études mentionnées ci-dessus.

7.3) Objectifs et hypothèses

Nous avons construit cette recherche dans l'objectif de combler le manque qui existe actuellement au sein de la littérature scientifique au sujet des attitudes exprimées à l'égard des adultes autistes de haut niveau, particulièrement dans le cadre d'une situation d'interaction personnalisée. Nous avons donc souhaité examiner les effets d'un message éducatif constitué d'informations descriptives, explicatives et directives associé à l'interaction personnalisée sur les attitudes à l'égard d'un adulte autiste de haut niveau, en comparant les individus ayant déjà expérimenté un contact – même bref – à ceux n'ayant jamais eu aucun contact avec cette population. Pour ce faire, nous avons fait appel à trois groupes d'étudiants d'une école d'ingénieurs. Le groupe contrôle visionnait une vidéo mettant en situation un acteur jouant le rôle d'un jeune adulte TSA discutant avec une amie à lui non autiste, sans aucune information additionnelle. Le premier groupe expérimental visionnait cette même vidéo agrémentée d'informations descriptives, explicatives et directives sur les TSA, fournies par une voix off. Le deuxième groupe expérimental visionnait cette même vidéo puis faisait la rencontre de l'acteur présent dans la vidéo qui leur fournissait in vivo dans une situation d'interaction personnalisée, les mêmes informations descriptives, explicatives et directives que celles délivrées dans le premier groupe expérimental. Bien entendu, les participants de chaque groupe pensaient être aux prises avec un adulte autiste et ne savaient pas qu'il s'agissait d'un acteur. Ils devaient évaluer leurs émotions, cognitions et comportements en remplissant une échelle de mesure des attitudes, la MAS, avant le message éducatif, juste après, puis un mois après. Afin de différencier les étudiants ayant déjà été au contact de l'autisme, nous leur demandions de nous indiquer s'ils comptaient parmi leur entourage proche une personne autiste (contact direct) ou s'ils avaient déjà lu un livre ou visionné un documentaire sur le sujet (contact

indirect). Nous avons établi les hypothèses suivantes :

H1) Les participants de la condition interaction personnalisée ont des émotions, cognitions et comportements significativement meilleurs que les participants de la condition voix off et du groupe contrôle.

H2) Les participants de la condition voix off ont des émotions, cognitions et comportements significativement plus positifs que les participants du groupe contrôle.

H3) Les émotions, cognitions et comportements sont plus positifs en post-test qu'en pré-test et stables lors du suivi un mois après.

H4) Les participants ayant déjà été en contact – direct ou indirect – avec une personne autiste ont des émotions, cognitions et comportements significativement plus positifs que les participants n'ayant jamais été en contact.

7.4) Méthode

7.4.1) Design

Notre recherche a pour but de tester les effets des informations descriptives, explicatives et directives associées à une situation d'interaction personnalisée sur les attitudes à l'égard d'une jeune adulte autiste de haut niveau. Nous avons pour ce faire utilisé un plan quasi expérimental à mesures répétées. En effet, comme les participants n'ont pas été assignés aux groupes de façon aléatoire, nous ne pouvons pas considérer qu'il s'agit d'une expérience expérimentale.

7.4.2) Participants

Notre échantillon était constitué de 104 étudiants de l'école d'ingénieurs Centrale de Nantes (32 femmes, 72 hommes). Dans le but de préserver l'anonymat des participants, nous n'avons pas demandé d'accord écrit et avons simplement recueilli leur accord verbal. La moyenne d'âge était de 21,8 ans. Leur niveau d'études était de bac+3 (8 sujets), bac+4 (55 sujets) ou bac+5 (41 sujets). Parmi cette population, 39 participants avaient déjà eu un contact préalable avec l'autisme, soit parce qu'ils avaient un proche dans leur entourage qui est autiste (7 sujets), soit parce qu'ils avaient visionné un documentaire ou lu un livre sur le sujet (35 sujets), soit parce qu'ils remplissaient ces deux conditions (3 sujets).

Cette population présentait à nos yeux deux intérêts :

- elle nous permettait d'analyser les attitudes des participants à l'égard d'une personne autiste de haut niveau non seulement en tant que pairs,

- mais également en tant que futurs collègues, managers et recruteurs de personnes autistes. En effet, la plupart des étudiants en école d'ingénieurs vont rejoindre le monde de l'entreprise et seront donc amenés à recruter, manager ou collaborer avec des personnes autistes.

Or comme nous l'avons vu, il est particulièrement compliqué pour une personne autiste d'avoir accès à l'emploi et de naviguer socialement dans le milieu professionnel. C'est la raison pour laquelle sélectionner des participants qui s'avéraient être de futurs acteurs du monde de l'entreprise nous a semblé particulièrement pertinent.

7.4.3) Matériel

7.4.3.1) Les vidéos

Pour les besoins de cette étude, nous avons réalisé deux vidéos. La première durait 1 min et 18 sec, on y voyait un jeune adulte présenté comme autiste lire un livre puis interagir avec une amie non autiste. Il répétait certaines de ses phrases en écholalie, son regard était peu présent et il avait des comportements stéréotypés (flapping, se balance, joue avec ses doigts). Les personnages étaient en fait incarnés par des comédiens professionnels. Afin de nous assurer que les comportements présentés par le comédien jouant le rôle du jeune adulte autiste soient crédibles, nous avons fait visionner cette vidéo à trois professionnels de santé spécialisés dans l'autisme (une psychologue en libéral, une psychologue exerçant au Centre de Ressources Autisme et un psychiatre en libéral). Nous leur avons ensuite demandé si le jeune homme dans la vidéo présentait des comportements autistiques. Tous trois ont répondu par l'affirmative, expliquant qu'ils voyaient une personne avec un « autisme léger », « sans déficience intellectuelle » et que la vidéo était « représentative de signes autistiques ».

La seconde vidéo durait 6 min et 10 sec, on y retrouvait le même extrait que précédemment, complété par des informations descriptives (24 secondes), explicatives (1 min 17 secondes) et directives (3 min 51 secondes) fournies par une voix off. Pour la réalisation des scripts, nous nous sommes directement inspirée des ceux utilisés par Swaim & Morgan

(2001), Campbell et al. (2004) et Sifton & Fogel (2012) et les avons simplement adaptés à un adulte autiste (voir annexe n° 2).

7.4.3.2) Le questionnaire socio-démographique

Il était demandé aux participants de communiquer leur âge, leur niveau d'études ainsi que leur genre. Par ailleurs, deux questions visaient à évaluer leur degré de sensibilisation à l'autisme : « Comptez-vous parmi votre entourage proche (ami, parents de premier degré) une personne autiste ? » et « Avez-vous déjà visionné un documentaire ou lu un livre sur l'autisme ? ». Il était précisé oralement aux participants qu'un film de fiction sur le sujet ne comptait pas.

7.4.3.3) L'échelle de mesure des attitudes : la MAS

La MAS ("Multidimensional Attitude Scale") est une échelle de mesure des attitudes à l'égard du handicap physique (Findler, Vilchinsky et Werner, 2007) que nous avons adaptée à l'autisme et validée dans un contexte français par des analyses factorielles exploratoire et confirmatoire (Dachez, Ndobu & Ameline, 2015). Cette échelle est intéressante pour plusieurs raisons :

- elle présente des propriétés psychométriques satisfaisantes avec notamment une bonne cohérence interne ($\alpha = 0.79$) ;
- il s'agit d'une échelle multidimensionnelle : la validation en contexte français a permis de faire émerger 4 facteurs (Affects négatifs, Calme, Cognitions, Comportements), dont deux (Affects négatifs et Calme) recouvrent la dimension « affective ». Ainsi elle permet d'évaluer les trois dimensions d'une attitude ;
- elle comporte autant d'items négatifs que d'items positifs. Ces nombreuses qualités en font un outil approprié pour notre étude et pour les objectifs qu'elle vise.

Pour rappel, cette échelle est composée d'une vignette qui fait état d'une interaction entre un individu et une personne autiste. Il est demandé au participant de se mettre dans la peau de l'individu et d'auto-évaluer ses émotions (ex : « calme », « contrariété »), ses cognitions (ex : « On va peut-être très bien s'entendre ») et ses comportements (ex : « S'éloigner », « Lire le journal ou parler au téléphone ») dans la situation décrite sur une échelle de Likert en 5 points. L'échelle est composée en tout de 20 items.

7.4.4) Procédure

Après avoir recueilli le consentement oral des participants, il leur était remis un bref questionnaire socio-démographique accompagné de la MAS. Les consignes étaient données par oral et il était demandé aux participants de répondre de façon individuelle et spontanée. Nous restions présente dans la salle pour nous assurer du bon déroulement de la passation et répondre à d'éventuelles questions. Nous récupérions ensuite les questionnaires et expliquions aux participants qu'ils allaient visionner un extrait de documentaire amateur dans lequel ils allaient faire la connaissance de Jean, un jeune adulte autiste. Afin d'assurer la crédibilité de ce scénario, il leur était expliqué que ce documentaire avait été réalisé dans le cadre d'une thèse portant sur l'autisme. Il y avait trois groupes d'étudiants différents correspondant aux trois conditions :

Groupe contrôle ($n = 38$) : les étudiants visionnaient la vidéo n° 1 d'une durée d'1 min 18 sec, puis la MAS leur était distribuée une nouvelle fois et il leur était demandé de la remplir, cette fois-ci en tenant compte de ce qu'ils avaient vu dans la vidéo.

Condition expérimentale n°1 ($n = 37$) : les étudiants visionnaient la vidéo n° 2 d'une durée de 6 min et 10 sec, puis la MAS leur était distribuée une nouvelle fois et il leur était demandé de la remplir, cette fois-ci en tenant compte de ce qu'ils avaient vu dans la vidéo.

Condition expérimentale n°2 ($n = 29$) : les étudiants visionnaient la vidéo n° 1 d'une durée d'1 min 18 sec, puis tout de suite après, nous expliquions aux participants que Jean attendait derrière la porte de la salle de classe et qu'il était venu exprès pour pouvoir les rencontrer. Nous faisons rentrer Jean, nous nous installons avec lui face aux élèves et lui posons des questions lui permettant de dérouler son script en situation de self-disclosure (« Bonjour Jean ! Merci d'être là avec nous. Peux-tu nous dire quel âge tu as et ce que tu fais dans la vie ? » – « Bonjour je m'appelle Jean j'ai à peu près le même âge que vous », etc.). Les informations délivrées étaient strictement les mêmes que celles fournies par la voix off dans la condition expérimentale n° 1. Puis, une fois l'intervention de Jean terminée, il était raccompagné vers la sortie et la MAS était distribuée une nouvelle fois aux étudiants en leur demandant de la remplir en tenant compte de ce qu'ils avaient vu dans la vidéo et de ce que Jean avait pu leur dire. Le contenu des informations mettant notamment l'accent sur les similarités entre Jean et ses pairs ainsi que la forme de l'intervention (self-disclosure)

permettaient de respecter les conditions nécessaires à une situation d'interaction personnalisée.

Enfin, pour chacune des trois conditions, nous revenions un mois après afin de délivrer la MAS une dernière fois aux étudiants, puis de répondre à leurs questions et de les débriefier en leur expliquant que, pour des raisons pratiques et déontologiques, Jean n'était en fait qu'un personnage incarné par un comédien professionnel. Pour la condition expérimentale n° 2, par correction vis-à-vis des participants, nous y sommes retournée en étant accompagnée du comédien qui a ainsi pu répondre à toutes les questions attenantes à son rôle.

7.4.5) Analyse des résultats

Des ANOVAs ont été réalisées pour tester les différences entre les conditions pour chaque variable dépendante (émotions, cognitions et comportements) lors du pré-test, ou pour voir s'il existait un effet significatif du contact sur chaque variable dépendante. Nous avons ensuite réalisé une ANOVA à mesures répétées 3 (temps : pré-test, post-test, suivi 1 mois après) x 3 (type d'éducation : groupe contrôle, voix off, interaction personnalisée) x 2 (contact : contact préalable, pas de contact préalable). Le temps était le facteur intra-sujet, et le type d'éducation et le contact étaient les facteurs inter-sujets. Nous avons enfin systématiquement réalisé des comparaisons planifiées afin de déterminer quelles étaient les conditions qui différaient.

Afin d'être en accord avec la théorie des attitudes, et parce que deux des quatre dimensions validées en contexte français recouvrent de toute façon la dimension « affective » des attitudes, nous avons choisi de nous en tenir à trois VDs qui correspondent aux trois dimensions des attitudes : émotions, cognitions et comportements.

7.5) Résultats

7.5.1) Emotions

Les ANOVAs univariées n'ont révélé aucune différence significative entre les conditions au pré-test $F(2,101) = 0.84, p = .43$ ni aucun effet significatif du contact préalable $F(1,102) = 0.53, p = .47$.

L'ANOVA à mesures répétées a révélé un effet significatif du type d'éducation $F(2,98) = 4.75$, $p = .01$, et du temps $F(2,196) = 74.8$, $p < .001$, mais aucun effet du contact préalable $F(1,98) = 0.04$, $p = .85$.

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont révélé une différence significative entre l'interaction personnalisée et le groupe contrôle $F(1,98) = 6.18$, $p < .02$ ainsi qu'entre l'interaction personnalisée et la voix off $F(1,9) = 8.28$, $p = .005$, mais pas de différence significative entre le groupe contrôle et la voix off. Les émotions étaient meilleures en interaction personnalisée qu'en voix off ou que dans le groupe contrôle (voir tableau 1).

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont indiqué une différence significative entre le pré-test et le post-test $F(1,98) = 110.68$, $p < .001$ ainsi qu'entre le pré-test et le suivi un mois plus tard $F(1,98) = 94$, $p < .001$, mais pas de différence significative entre le post-test et le suivi un mois plus tard. Les émotions sont meilleures en post-test et en suivi qu'en pré-test. Elles s'améliorent et restent stables dans le temps.

Tableau 1 Moyennes et écarts-types des émotions pour toutes les conditions au pré-test, post-test et lors du suivi un mois plus tard.

	Pré-test	Post-test	Suivi
Groupe contrôle M(SD)	2.55 (0.09)	2.06 (0.08)	2.07 (0.08)
Voix off M(SD)	2.6 (0.09)	2.1 (0.08)	2.2 (0.08)
Interaction personnalisée M(SD)	2.4 (0.1)	1.7 (0.09)	1.8 (0.09)

Note: M=moyenne, SD=écart-type

7.5.2) Cognitions

Les ANOVAs univariées n'ont révélé aucune différence significative entre les conditions au pré-test $F(2,101) = 1.07, p = .35$, ni d'effet significatif du contact préalable $F(1,102) = 0.64, p = .42$.

L'ANOVA à mesures répétées a révélé un effet significatif du type d'éducation $F(2, 98) = 5.79, p < .005$, ainsi que du temps $F(2, 196) = 16.45, p < .001$, et un effet d'interaction significatif entre le contact préalable et le type d'éducation $F(2, 98) = 3.20, p < .005$.

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont révélé une différence significative entre l'interaction personnalisée et le groupe contrôle $F(1,98) = 10.75, p = .001$ et entre l'interaction personnalisée et la voix off $F(1,98) = 6.46, p = .01$, mais pas de différence significative entre le groupe contrôle et la voix off. Les cognitions sont meilleures en interaction personnalisée qu'en condition voix off ou que pour le groupe contrôle.

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont révélé une différence significative entre le pré-test et le post-test $F(1,98) = 37.40, p < .001$ ainsi qu'entre le pré-test et le suivi un mois plus tard $F(1,98) = 5.45, p = .02$, et également entre le post-test et le suivi un mois plus tard $F(1,98) = 10.93, p = .001$. Les cognitions sont meilleures en post-test qu'en pré-test et lors du suivi (voir tableau 2). Elles s'améliorent en post-test pour finir par revenir quasiment à leur état initial lors du suivi.

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont révélé une différence significative entre le contact préalable, le groupe contrôle et la condition voix off $F(1,98) = 4.06, p = .04$. En effet, alors que les participants de la condition contrôle ont des cognitions plus positives lorsqu'ils n'ont jamais été en contact ($M = 2.26, SD = 0.06$) que lorsqu'ils l'ont été ($M = 2.38, SD = 0.09$), à l'inverse les participants de la condition voix off ont des cognitions plus positives lorsqu'ils ont déjà été en contact ($M = 2.16, SD = 0.08$) que lorsqu'ils ne l'ont jamais été ($M = 2.36, SD = 0.07$).

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont révélé une différence significative entre le contact préalable, la condition voix off et l'interaction personnalisée $F(1,98) = 5.25, p = .02$. En effet, alors que les participants de la voix off ont des cognitions plus positives lorsqu'ils ont préalablement été en contact ($M = 2.16, SD = 0.08$) que lorsqu'ils ne l'ont jamais été ($M = 2.36, SD = 0.07$), à l'inverse les participants de la condition interaction personnalisée ont des cognitions plus positives lorsqu'ils n'ont jamais été en contact ($M = 1.97, SD = 0.08$) que lorsqu'ils l'ont été ($M = 2.14, SD = 0.09$). Aucune différence significative n'a été trouvée entre le contact préalable, le groupe contrôle et l'interaction personnalisée.

Tableau 2 Moyennes et écarts-types des cognitions pour toutes les conditions au pré-test, post-test et lors du suivi un mois plus tard.

	Pré-test	Post-test	Suivi
Groupe contrôle M(SD)	2.3 (0.06)	2.3 (0.07)	2.3 (0.06)
Voix off M(SD)	2.4 (0.06)	2.1 (0.07)	2.3 (0.06)
Interaction personnalisée M(SD)	2.3 (0.07)	1.8 (0.08)	2 (0.07)

Note: M=moyenne, SD=Ecart-type

7.5.3) Comportements

Les ANOVAs univariées n'ont révélé aucune différence significative entre les conditions au pré-test $F(2,101) = 1.50, p = .21$, ni d'effet significatif du contact préalable $F(1,102) = 2.30, p = .13$.

L'ANOVA à mesures répétées a révélé un effet significatif du type d'éducation $F(2, 98) = 4.26, p = .02$, ainsi que du temps $F(2, 196) = 38.90, p < .001$, et une interaction significative entre le contact préalable et le type d'éducation $F(2, 98) = 3.85, p = .02$.

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont indiqué une différence significative entre l'interaction personnalisée et le groupe contrôle $F(1,98) = 7.38, p < .01$, ainsi qu'entre l'interaction personnalisée et la voix off $F(1,98) = 5.61, p < .02$, mais pas de différence significative entre le groupe contrôle et la voix off. Les participants en interaction personnalisée ont des comportements plus positifs qu'en condition contrôle et en voix off (voir tableau 3).

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont indiqué une différence significative entre le pré-test et le post-test $F(1,98) = 63.10, p < .001$ ainsi qu'entre le pré-test et le suivi un mois après $F(1,98) = 43.63, p < .001$, mais pas de différence significative entre le post-test et le suivi. Les comportements sont meilleurs en post-test et lors du suivi qu'en pré-test (voir tableau 3). Ils s'améliorent et, comme les émotions, restent stables dans le temps.

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont indiqué une différence significative entre le contact préalable, le groupe contrôle et la voix off $F(1,98) = 4.19, p = .04$. En effet, alors que les participants de la condition contrôle ont des comportements légèrement plus positifs lorsqu'ils n'ont jamais été en contact ($M = 1.91$ et $SD = 0.09$) que lorsqu'ils ont été en contact ($M = 1.92, SD = 0.13$), les participants de la condition voix off

ont à l'inverse des comportements plus positifs lorsqu'ils ont été en contact ($M = 1.64$, $SD = 0.12$) que lorsqu'ils n'ont jamais été en contact ($M = 2.1$, $SD = 0.1$).

Les comparaisons planifiées réalisées via le modèle linéaire ont indiqué une différence significative entre le contact préalable, la voix off et l'interaction personnalisée $F(1,98) = 6.83$, $p = .01$. En effet, alors que les participants de la condition interaction personnalisée ont des comportements plus positifs lorsqu'ils n'ont pas été préalablement en contact ($M = 1.51$, $SD = 0.12$) que lorsqu'ils ont été en contact ($M = 1.67$, $SD = 0.13$), les participants de la condition voix off ont, à l'inverse, des comportements plus positifs lorsqu'ils ont déjà été en contact ($M = 1.64$, $SD = 0.12$) que lorsqu'ils ne l'ont pas été ($M = 2.1$, $SD = 0.1$). Aucune différence significative n'a été trouvée entre le contact préalable, le groupe contrôle et l'interaction personnalisée.

Tableau 3 Moyennes et écarts-types des comportements pour toutes les conditions au pré-test, au post-test et lors du suivi un mois plus tard.

	Pré-test	Post-test	Suivi
Groupe contrôle M(SD)	2.2 (0.1)	1.8 (0.09)	1.7 (0.09)
Voix off M(SD)	2.3 (0.1)	1.6 (0.09)	1.8 (0.09)
Interaction personnalisée M(SD)	2 (0.1)	1.4 (0.1)	1.3 (0.1)

Note: M=moyenne, SD=écart-type

7.6) Discussion

Le but de cette recherche était d'étudier l'impact des informations descriptives, explicatives et directives, particulièrement lorsqu'elles sont combinées à l'interaction personnalisée, sur les attitudes à l'égard d'un membre de l'exogroupe. Il s'est avéré que la combinaison de l'interaction personnalisée à ces trois types d'informations permet une amélioration significative des attitudes qui demeurent globalement stables dans le temps.

Conformément à notre hypothèse H1), on observe un effet significatif du message éducatif sur les émotions, les cognitions et les comportements : ils sont meilleurs en interaction personnalisée qu'en condition contrôle et en voix off. On observe une différence significative entre la condition contrôle et l'interaction personnalisée, ainsi qu'entre la voix off et l'interaction personnalisée, mais pas entre la condition contrôle et la voix off, ce qui infirme notre hypothèse H2). Ainsi les 4 minutes de commentaires en voix off qui ont été ajoutés ne modifient pas significativement les attitudes par rapport à la vidéo de 1 min 18 où l'on voit la personne autiste interagir. C'est la combinaison des trois strates d'informations avec l'interaction personnalisée qui a un impact sur les attitudes.

On observe un effet significatif du temps sur les émotions, les cognitions et les comportements. Les émotions et les comportements sont meilleurs en post-test et en suivi qu'en pré-test et sont donc stables : une fois qu'ils se sont améliorés ils restent à ce même niveau. Les cognitions quant à elles sont meilleures en post-test qu'en pré-test mais se dégradent ensuite de façon significative en suivi pour revenir quasiment à leur état initial. Notre hypothèse H3) est ainsi globalement confirmée.

Il n'a pas été observé d'effet du contact préalable sur les attitudes, ce qui infirme notre hypothèse H4). Par contre, il a été observé un effet d'interaction entre le contact préalable (direct : avoir un proche autiste, ou indirect : avoir lu un livre ou visionné un documentaire sur le sujet) et l'éducation pour les cognitions et les comportements. Pour ces 2 VD les effets d'interaction sont identiques : alors que les participants de la condition voix off ont des cognitions et comportements plus positifs lorsqu'ils ont été préalablement en contact, à l'inverse les participants de la condition interaction personnalisée et de la condition contrôle ont des cognitions et comportements plus positifs lorsqu'ils n'ont jamais été en contact.

L'efficacité de la combinaison des informations descriptives, explicatives et directives sur le changement d'attitudes a déjà été démontrée auparavant (Ranson & Byrne, 2014 ;

Silton & Fogel, 2012 ; Staniland & Byrne, 2013), tout comme l'impact de l'interaction personnalisée sur les préjugés à l'égard de l'endogroupe (Ensari & Miller, 2002). Nous avons pour notre part souhaité analyser l'effet de la combinaison de ces trois strates d'informations avec une situation d'interaction personnalisée sur les attitudes, ce qui à notre connaissance n'avait jamais été étudié par la communauté scientifique, quelle que soit la condition concernée. Nos résultats sont prometteurs et confirment la validité du Modèle de la Personnalisation associé à ces trois types d'informations dans l'amélioration des attitudes intergroupes.

Par ailleurs, nos résultats vont dans le sens des recherches préalables qui ont démontré qu'un contact positif pouvait permettre d'améliorer les attitudes. Ainsi une recherche cross-culturelle a montré qu'un contact positif permettait de réduire l'anxiété intergroupe, les préjugés et les perceptions négatives à l'égard des Américains noirs, des Chinois et des musulmans thaïlandais (Techakesari, Barlow, Hornsey, Sung, Thai, & Chak, 2015). Plant & Devine (2003) ont démontré que si des Blancs avaient des expériences positives préalables avec des Noirs, cela permettait de réduire l'anxiété dans le cadre des interactions intergroupes. Des résultats similaires ont été trouvés dans des recherches conduites dans le cadre du handicap intellectuel. En effet, en 2011, une recherche s'intéressant à des étudiants universitaires a démontré qu'un contact qualitatif permettait de prédire des attitudes plus positives à l'égard d'individus en situation de handicap intellectuel (McManus, Feyes, & Saucier, 2011). Des recherches plus récentes ont étudié les liens entre les dimensions de la personnalité et les attitudes à l'égard du handicap intellectuel. Page & Islam (2015) ont démontré que les effets des dimensions de la personnalité comme l'« ouverture » et la « sympathie » étaient plutôt faibles. Par contre, le fait d'avoir des expériences riches et positives avec des individus en situation de handicap intellectuel était un fort prédicteur d'attitudes positives. Ainsi, le facteur principal qui permet d'améliorer les attitudes intergroupes semble être le fait d'avoir un contact positif avec un membre de l'exogroupe. Le simple fait d'être en contact, ou la fréquence du contact, ne seraient pas suffisants.

Nos résultats ouvrent la voie à de futures recherches, tant pour l'autisme que pour d'autres types de stigmates. Ils nous semblent avoir également des implications pratiques pour les adultes autistes qui s'expriment au sujet de leurs conditions, via des conférences ou toute autre forme de prise de parole ou situation de self-disclosure, sur la façon dont ils doivent articuler le contenu et la forme de leur discours afin d'améliorer les attitudes de leur auditoire.

7.7) Limites et perspectives

Il existe plusieurs limites à notre étude, qu'il convient de souligner.

Premièrement, nous n'avons pas pu analyser le genre comme modulateur des attitudes, du fait d'une importante disparité entre les hommes et les femmes au sein de notre population. De futures recherches devraient pouvoir inclure cette variable afin d'en analyser l'impact.

Deuxièmement, notre échantillon est particulièrement homogène, puisqu'il est uniquement constitué d'étudiants en école d'ingénieurs, ayant tous un niveau d'études et un âge similaire, et il est par ailleurs constitué de groupes d'étudiants relativement restreints (de 29 à 38 étudiants par groupe). Si cette configuration nous a certainement permis d'obtenir une bonne validité interne, elle aura compromis la validité externe de l'étude.

Par ailleurs, même si les attitudes sont stables un mois après la passation, nous sommes en droit de nous interroger sur leur stabilité à plus long terme. Il serait intéressant d'analyser leur évolution à plus longue échelle en envisageant des passations trois mois et six mois après l'expérimentation.

De plus, il convient de s'interroger sur la généralisation de l'amélioration des attitudes à l'égard de l'ensemble de la population autiste pour deux raisons : 1°) l'individu autiste joué par le comédien est pourvu d'une forme légère d'autisme et n'est donc pas représentatif de la population autiste dans son ensemble. Il serait d'ailleurs intéressant dans une prochaine étude d'étudier l'influence de la combinaison des informations descriptives, explicatives et directives et de l'interaction personnalisée en fonction de différentes formes d'autisme aux symptomatologies plus ou moins marquées. 2°) même si les attitudes des participants à l'égard de ce jeune adulte autiste se sont améliorées, cela ne signifie pas pour autant que leurs attitudes à l'égard de la population autiste dans son ensemble aient connu le même sort. En effet, une amélioration des attitudes à l'égard d'un membre de l'exogroupe ne peut pas nécessairement être extrapolée à l'exogroupe dans son ensemble (Cook, 1978). D'autant qu'il a été démontré que cette généralisation est facilitée si les membres de l'exogroupe rencontrés sont perçus comme étant représentatifs de l'exogroupe dans son ensemble (Brown & Hewstone, 2005), ce qui n'est pas le cas ici. De plus, s'il ne fait aucun doute que le contact en face à face permet d'améliorer les attitudes (Pettigrew & Tropp, 2006), les implications pratiques de cette amélioration dans la société demeurent incertaines et soulèvent de nombreuses questions (Dixon, Durrheim, & Tredoux, 2005).

CHAPITRE 8

REPRÉSENTATION SOCIALE DE L'AUTISME²⁵

²⁵ Ce chapitre a été soumis à publication dans les *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale* et est actuellement en cours de révision

8.1) Résumé

Cette recherche a pour but d'étudier la représentation sociale de l'autisme ainsi que l'effet du contact sur cette représentation. Nous avons procédé à un recueil de données via association libre à partir du mot inducteur « autisme ». Le corpus a fait l'objet d'analyses prototypique, catégorielle et de similitude. Les résultats confirment l'existence d'une représentation sociale de l'autisme. Nous observons également des similitudes entre les contenus des représentations sociales de nos deux sous-populations qui, pour autant, ne sont pas organisées de la même manière : la représentation sociale de l'autisme est moins structurée pour la population n'étant pas en contact avec l'autisme.

Mots clés : *Autisme ; Contact ; Relations intergroupes ; Représentation sociale*

8.1) Abstract

The aim of this study was to assess the social representation of autism and to analyze the impact of contact. We presented participants with a free association task. We then conducted prototypical, categorical and similarity analyses. Results confirmed the existence of a social representation of Autism Spectrum Disorders (ASDs). Results also showed similarities between the content of the two groups' representations that, however, is not organized the same way: social representation of autism is less structured for the no contact group.

Keywords : *Autism Spectrum Disorders; Contact; Intergroup relations; Social representation*

8.2) Introduction

Les deux chapitres précédents nous ont permis de valider un outil de mesure des attitudes à l'égard de l'autisme et de tester l'effet de différentes strates d'informations alliées à une situation d'interaction personnalisée sur les attitudes de jeunes adultes à l'égard d'un pair autiste de haut niveau. Or, comme nous l'avons vu dans le chapitre 4, les attitudes et les représentations sociales sont deux concepts qui, bien qu'issus de champs théoriques différents, se répondent et se complètent. En effet, les attitudes peuvent être considérées comme l'évaluation individuelle d'une représentation collective et consensuelle (Tafari & Souchet, 2001). Il a été également démontré qu'un changement d'attitudes a un impact sur les représentations sociales, tout comme la remise en cause d'un élément central d'une représentation provoque un changement d'attitudes (Rateau, 2000 ; Tafari & Souchet, 2001). Nous avons vu par ailleurs que la représentation sociale joue un rôle essentiel dans les relations intergroupes car elle remplit une fonction identitaire, ce qui permet à la fois d'asseoir l'identité d'un groupe tout en le différenciant par rapport aux autres (Pétard, 2007). Elle sert ainsi de guide aux interactions (Moliner, 2001).

Il nous a donc semblé essentiel, dans le cadre d'une approche psychosociale de l'autisme, de pouvoir en étudier la représentation sociale. Cela représentait un défi car l'autisme est extrêmement hétérogène et recouvre une variété de réalités. Cette disparité clinique détermine la façon dont les personnes avec autisme sont perçues par la population générale, puisque les recherches ont démontré que la personne TSA est contradictoirement considérée comme disposant d'habiletés exceptionnelles, d'un retard mental, de difficultés d'apprentissages ou d'une condition qui l'emprisonne (Furnham & Buck, 2003 ; Huws & Jones, 2010 ; Holt & Christensen, 2013). De plus, l'autisme est un objet social indéterminé et reste méconnu : un Français sur trois le considère comme un trouble psychologique (Enquête

OpinionWay, 2012)²⁶ et un médecin sur quatre l'assimile à une psychose (Enquête OpinionWay, 2010)²⁷.

8.2.1) Représentations sociales de la « maladie mentale »²⁸

S'il n'existe aucune recherche portant spécifiquement sur l'autisme, plusieurs études ont analysé les représentations sociales de la « maladie mentale ». Ainsi, une enquête réalisée en France auprès de 36 000 participants a révélé que pour plus de 75 % d'entre eux, les termes « fou » et « malade mental » évoquent des comportements violents et dangereux, tandis que le mot « dépressif » renvoie à la tristesse, à l'isolement et au suicide (Roelandt, Caria, Defromont, Vandeborre, & Daumerie, 2010). Une autre enquête menée en France a permis d'établir que les représentations du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » sont bien distinctes : le dépressif s'isole, le malade mental est déficient et bizarre, tandis que le fou est violent. Par ailleurs, 41 % des participants soutiennent les hôpitaux psychiatriques (Quidu & Escaffre, 2010).

Une étude portant sur les représentations sociales du normal et du pathologique a démontré que les comportements violents et le repli social sont considérés comme des indicateurs d'une psychopathologie. Par ailleurs, les troubles psychiatriques sont plus souvent reliés à des causes individuelles qu'à la relation avec l'environnement dans lequel évolue l'individu (Tousignant & Denis, 1977).

Une étude sur la représentation sociale de la schizophrénie menée auprès de personnes schizophrènes ainsi que d'individus tout venant a permis de constater l'utilisation de termes médicaux pour décrire la schizophrénie, mais sans révéler de différences significatives entre ces deux populations. Ce résultat suggère que les personnes schizophrènes internalisent les représentations stigmatisantes qui sont liées à leur condition (Castillo, Lannoy, Sez nec, Januel, & Petitjean, 2008).

²⁶ Auzanneau N., et Chardron S. pour OpinionWay (2012). *Autisme, clichés et préjugés*. http://www.opinion-way.com/pdf/bj8208-collectif_autisme-_autisme_cliches_et_prejuges_version_site_internet_-_opinionway.pdf

²⁷ Auzanneau N., et Weidmann A., pour OpinionWay (2010). *Connaissance et perception de l'autisme : étude miroir auprès des français et des professionnels de santé*. [http://www.opinion-way.com/pdf/autisme_-_mars_2010_vf_\[mode_de_compatibilite\].pdf](http://www.opinion-way.com/pdf/autisme_-_mars_2010_vf_[mode_de_compatibilite].pdf)

²⁸ Nous reprenons ce terme tel qu'il est couramment utilisé mais sans y adhérer pour autant.

8.2.2) Représentations sociales et relations intergroupes

Nous l'avons déjà évoqué, les représentations sociales sont des « *systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, (qui) orientent et organisent les conduites et les communications sociales* ». (Jodelet, 2003, p. 53.) Nous avons vu également que les représentations sociales remplissent quatre fonctions lors des interactions sociales : une fonction de savoir, une fonction d'orientation, une fonction justificatrice et une fonction identitaire. La fonction identitaire est celle qui, dans le cas présent, nous intéresse plus particulièrement. En effet, l'endogroupe va ainsi se consolider autour d'une représentation collectivement partagée, tout en manifestant sa différence avec l'exogroupe, ce qui nécessairement alimente les conflits intergroupes. Chaque groupe a ses valeurs, ses intérêts et ses opinions, ce pourquoi les représentations peuvent être très différentes, voire même contradictoires en fonction des groupes et de leurs idéologies (Mamontoff, 2008). En servant de guide aux interactions, les représentations sociales « *régulent donc les relations intergroupes suscitées par l'objet* » (Moliner, 2001, p. 34). Les représentations sociales jouent donc un rôle important dans la construction et le maintien de l'identité, ainsi que dans les relations intergroupes.

Or, il existe plusieurs modèles en psychologie sociale qui visent à améliorer les relations intergroupes, dont la théorie du contact (Allport, 1954) que nous avons évoquée précédemment. Pour rappel selon Allport, quatre conditions sont nécessaires afin que le contact intergroupe puisse permettre d'améliorer les relations intergroupes : le contact doit être orienté vers l'atteinte d'un objectif commun ; il doit recevoir un appui institutionnel ; les groupes doivent être de statuts et de pouvoir égaux ; ils doivent également coopérer activement. Une revue de la littérature a révélé depuis que si les quatre conditions énumérées par Allport (1954) permettent de renforcer l'effet positif du contact intergroupe, elles ne sont pas pour autant indispensables : en effet, alors que 94 % des échantillons de l'analyse font état d'une relation inverse entre le contact intergroupe et les préjugés, seuls 19 % des échantillons respectent les conditions énumérées par Allport (Pettigrew & Tropp, 2006).

Nous l'avons vu, les représentations sociales remplissent une fonction identitaire et jouent donc un rôle dans la régulation des relations intergroupes. Le contact permet quant à lui d'améliorer lesdites relations, lorsqu'il respecte certaines conditions. Il convient alors de s'interroger sur la manière dont le contact entre personnes autistes et personnes non autistes

peut façonner les représentations sociales, et par voie de conséquence, les relations intergroupes.

8.3) Objectifs

Le contexte français qui, comme nous l'avons vu, est discriminatoire et excluant, conduit à s'interroger sur la façon dont une représentation sociale de l'autisme peut émerger et se construire. Concrètement, l'objectif de cette recherche est donc double : d'une part, étudier de façon exploratoire le contenu et la structure de la représentation sociale de l'autisme ; et d'autre part, étudier l'effet du contact en comparant une population de bénévoles étant en contact direct avec des enfants autistes et une population tout venant n'ayant aucun contact direct ou indirect avec des personnes autistes.

8.4) Méthode

8.4.1) Participants

L'échantillon était constitué de 206 sujets (M âge = 46 ans) dont 162 femmes et 44 hommes. Cette population est la même que celle qui a été interrogée dans le cadre de notre première recherche. Parmi ces sujets, 102 étaient des bénévoles (M âge = 50 ans), dont 94 femmes et 8 hommes. Les bénévoles étaient des personnes intervenant auprès d'un enfant autiste, à raison d'une heure et demie par semaine. Cette activité consistait à jouer avec l'enfant chez lui dans une salle spécialement adaptée, afin qu'il puisse s'éveiller à son rythme. Chaque bénévole suivait le même enfant pendant un an au minimum. Les bénévoles bénéficiaient par ailleurs de formations sur l'autisme via l'association dont ils dépendaient, à raison de deux heures par mois. Ces formations sont généralement dispensées par une psychologue de l'association et permettent de faire le point sur l'évolution de l'enfant suivi. Les bénévoles étaient donc en contact direct avec l'enfant et coopéraient activement avec lui afin de l'aider à devenir plus autonome. Par ailleurs, ce contact était sanctionné par un appui institutionnel, puisqu'il s'inscrivait dans un cadre associatif. Ainsi, deux des quatre conditions initialement identifiées par Allport (1954) étaient remplies, ce qui, comme la revue de littérature menée par Pettigrew & Tropp (2006) le démontre, peut s'avérer suffisant pour que le contact ait un impact.

Les 104 participants restants étaient des sujets tout venant, composés de 68 femmes et de 36 hommes (M âge = 41 ans). Ces sujets tout venant avaient été contactés via un réseau de relations, comprenant aussi bien des étudiants, des seniors inscrits à un club de bridge, que des actifs (cabinet d'avocats, agence de communication, consultants).

Pour s'assurer que les deux populations pouvaient être différenciées en fonction du contact, une série de questions additionnelles avaient été posées aux sujets tout venant. Il leur était donc demandé d'indiquer s'ils avaient déjà lu un livre et/ou visionné un documentaire sur l'autisme, et s'ils comptaient parmi leur entourage une personne autiste. Les individus répondant par l'affirmative à une de ces deux questions ont été exclus de l'étude. Cette vérification a permis de s'assurer qu'il était possible de polariser deux groupes homogènes : un groupe étant en contact direct avec les personnes autistes et un autre n'ayant aucun contact, direct ou indirect, avec les personnes autistes.

8.4.2) Recueil des données et analyse

Le recueil des données a été réalisé en même temps et auprès de la même population que pour la première recherche qui visait à valider une échelle de mesure des attitudes.

En accord avec la technique de l'association libre à partir d'un mot inducteur, il était demandé aux participants de noter dix mots maximum qui leur venaient à l'esprit à l'évocation du mot « autisme ». Nous avons privilégié le mot « autisme » par rapport au terme « TSA » car il s'agit du terme qui est utilisé dans le langage courant, ce qui le rend plus adapté à l'étude d'une « forme de savoir naïf » (Moliner, 1996). L'anonymat de chaque participant était assuré et il leur était expliqué que la recherche ne visait pas à mesurer des connaissances, qu'il n'y avait donc pas de bonne ou de mauvaise réponse, et qu'il leur fallait simplement répondre le plus honnêtement et le plus spontanément possible. Comme l'autisme est un sujet sensible, il est possible qu'il existe au sein de la représentation une « zone muette », constituée d'éléments contre-normatifs (Chokier & Moliner, 2006). Ces éléments pourraient s'exprimer en contexte de substitution, c'est-à-dire en invitant les sujets à répondre au nom de leur groupe d'appartenance (« les Français en général ») plutôt qu'en leur nom propre, ce qui permet une désimplification et une distanciation par rapport à l'objet (Guimelli & Deschamps, 2000). Cependant, nous n'avons pas souhaité utiliser cette technique car nous avons craint que cela ait un impact non désiré sur les résultats. Nous souhaitons au contraire

que les participants expriment leur propre représentation, compte tenu de leur vécu individuel et de leur familiarité avec l'objet. C'est la raison pour laquelle nous avons plutôt insisté sur le caractère anonyme des réponses et sur la nécessité de répondre en toute franchise.

A la suite de ce recueil, des analyses prototypique et catégorielle, permettant d'appréhender la représentation sociale de l'autisme, étaient réalisées. Afin d'identifier la structure de la représentation sociale, le rang d'apparition du mot ainsi que sa fréquence ont été pris en compte, la centralité étant déterminée par la combinaison d'une fréquence forte et d'un rang d'apparition faible (Vergès, 1992). En effet, « *sur la base de résultats de la psychologie cognitive concernant les temps de réaction verbale et la rapidité d'association, l'ordre d'apparition peut-être utilisé comme un indice de l'accessibilité prototypique* » (De Rosa, 2003, p. 87).

Le programme RANGMOT du logiciel EVOC propose une distribution des mots par fréquence qui suit une loi logarithmique (loi de ZIPFF). Cela permet de connaître l'importance de chacune des zones de fréquences afin de pouvoir par la suite choisir les seuils utilisés lors de l'analyse prototypique. Il permet d'identifier trois zones de fréquences : celle où les mots sont très peu nombreux pour une même fréquence ; celle où les mots sont peu nombreux pour une même fréquence ; et enfin la zone où le nombre de mots est très important pour une même fréquence. Cette partition nous a permis de choisir une fréquence minimale de 5 et une fréquence intermédiaire de 10, ainsi qu'un rang moyen à 2.5.

Afin de compléter l'analyse prototypique, nous avons ensuite procédé à une analyse catégorielle dans le but de regrouper « *les termes sémantiquement proches autour de notions prototypiques pour vérifier si les mots les plus fréquents permettent de créer un ensemble de catégories organisées autour d'eux* » (Valence, 2010, p. 53). Pour ce faire nous avons respecté les critères d'exclusivité (un mot apparaît dans une seule catégorie) et d'exhaustivité (chaque mot doit être classé dans une catégorie). Puis nous avons calculé le poids de chaque catégorie selon trois critères : le pourcentage de mots contenus dans chaque catégorie, le pourcentage d'occurrences, à savoir la fréquence d'évocation, et enfin le pourcentage de mots fréquents afin de déterminer si les mots utilisés sont consensuels ou à l'inverse différents les uns des autres.

Enfin, nous avons réalisé une analyse de similitude entre les catégories via un indice de co-occurrence simple, afin de mettre en lumière l'organisation et la saillance de ces catégories à travers leur degré de connexité (Degenne & Vergès, 1973). Cela nous a permis de

réaliser par la suite une représentation graphique fondée sur la théorie des graphes (Flament, 1965). Nous avons opté pour des graphes seuils plutôt que pour des arbres maximums afin d'obtenir des informations plus détaillées, notamment sur les relations entretenues entre les éléments d'un même sous-ensemble. En effet, si l'arbre maximum, ou arbre sans cycle, permet de mettre en évidence la structure de la représentation en faisant état des principales relations entre les catégories (avec les catégories pour sommets et les indices pour arrêtes), il ne permet pas de rendre compte de la densité des relations entretenues entre les éléments d'un même sous-ensemble.

8.4.3) Traitement des données

Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse prototypique et catégorielle à l'aide du logiciel EVOCATION (Vergès, 2003). L'analyse de similitude ainsi que les graphes ont été réalisés à l'aide du logiciel SIMI (Vergès, 2003).

8.5) Résultats

8.5.1) Analyse prototypique

Le tableau 1 représente le tableau à quatre cases produit à partir de l'analyse prototypique pour l'ensemble de la population. Le quadrant en haut à gauche recoupe les mots ayant une fréquence élevée avec un rang d'apparition faible. Les quadrants en haut à droite et en bas à gauche constituent les zones potentielles de changement. Enfin, le quadrant en bas à droite comprend les mots ayant une fréquence faible et un rang d'apparition élevé.

Tableau 1 : Analyse prototypique RS autisme de la population globale (fréquence x rang d'apparition)

	Rang d'apparition important (< 2.5)		Rang d'apparition faible (> 2.5)	
Fréquence forte (>10)	bulle	49 2,245	isolement	38 2,789
	enfermement	41 1,805	handicap	36 2,583
	maladie	21 2,381	rain-man	28 3,464
	mutisme	12 2,333	intelligence	26 2,885
			solitude	18 2,944
			stéréotypies	18 4,222
			incompréhension	16 4,375
			différence	15 4,133
			difficultés-de-communication	12 2,750
			souffrance	12 4,167
			hypersensible	11 4,000
			angoisse	11 4,727
			difficulté	10 2,700
			dans-son-monde	10 2,900
			balancement	10 3,900
Fréquence faible (>=5)	isolé	8 2,250	sensibilité	9 3,889
	silence	8 2,375	cri	9 5,111
	asperger	5 2,200	enfant	8 5,750
	monde-à-part	5 2,200	incompris	7 4,714
	renfermement	7 1,429	dépendance	6 2,833
	renfermé	7 2,429	regard	6 2,833
			violence	6 3,333
			différent	6 3,500
			aide	6 3,500
			peur	6 3,833
			affection	6 4,167
			repli	6 4,833
			tristesse	6 6,167
			inadaptation	5 3,200
			absence	5 3,200
			intégration	5 3,800
			répétition	5 4,200
			crises	5 5,400

On observe dans le quadrant en haut à gauche des notions qui ont trait à l'idée que les personnes autistes sont inaccessibles (*bulle*, *enfermement*), ainsi qu'une appellation de l'autisme (l'autisme serait une *maladie*) et un trouble symptomatique, qui participe à cette idée d'inaccessibilité (le *mutisme*). L'autisme serait donc une maladie qui enferme la personne mutique dans une bulle. Les éléments présents dans les autres quadrants viennent appuyer cette représentation : on retrouve de nombreux synonymes de l'enfermement (*isolement*, *solitude*, *isolé*, *monde à part*, *dans son monde*, *renfermement*, *renfermé*), la notion de *silence* en lien avec le *mutisme* et l'*inaccessibilité*, d'autres troubles symptomatiques de l'autisme (*stéréotypies*, *hypersensibilité*, *difficultés de communication*, *balancement*) ainsi que

de nouvelles appellations comme *handicap* et *différence*. A noter la fréquence de 2,583 du terme *handicap* qui pourrait donc facilement basculer dans le quadrant en haut à gauche. Les individus semblent avoir des difficultés à qualifier de façon unanime cet objet : est-ce une maladie, un handicap, ou même une simple différence ? On voit également apparaître un champ lexical propre aux émotions (*angoisse*, *souffrance*) et à un portrait de la personne autiste (*Rain Man*, *Asperger*). La très grande majorité de ces éléments ont une connotation négative, mis à part le terme « intelligence ».

Tableau 2 : Analyse prototypique RS autisme de la population en contact (fréquence x rang d'apparition)

	Rang d'apparition important (< 2.5)			Rang d'apparition faible (> 2.5)		
Fréquence forte (>10)	bulle	44	1,932	stéréotypies	18	4,222
	enfermement	30	2,000	isolement	14	2,643
				handicap	13	2,615
				rain-man	10	4,300
Fréquence faible (>=5)				solitude	9	3,778
				balancement	8	4,000
				hypersensible	8	4,000
				cri	8	5,375
				intelligence	7	3,143
				différence	7	4,000
				dans-son-monde	5	2,800
				regard	5	3,000
				absence	5	3,200
				peur	5	3,800
				répétition	5	4,200
				souffrance	5	4,200

L'analyse du tableau 2 indique que lorsque la population est en contact, deux éléments semblent centraux : *bulle* et *enfermement*. La périphérie active est en partie inexistante, puisque le quadrant en bas à gauche associant une fréquence faible à un rang d'apparition peu élevé, qui se compose donc d'éléments contrastés (Abric, 2003), est vide.

Tableau 3 : Analyse prototypique RS autisme de la population n'étant pas en contact
(fréquence x rang d'apparition)

	Rang d'apparition important (< 2.5)		Rang d'apparition faible (> 2.5)	
Fréquence forte (>10)	enfermement	11 1,273	isolement	24 2,875
			handicap	23 2,565
			intelligence	19 2,789
			rain-man	18 3,000
			maladie	17 2,529
			incompréhension	12 4,000
			difficultés-de-communication	10 2,800
Fréquence faible (>=5)	solitude	9 2,111	différence	8 4,250
	mutisme	8 2,250	difficulté	7 3,000
	silence	8 2,375	souffrance	7 4,143
	isolé	6 2,167	bulle	5 5,000
	dépendance	5 2,400	dans-son-monde	5 3,000
			renfermé	5 3,000
			inadaptation	5 3,200
			sensibilité	5 3,200
			intégration	5 3,800
			enfant	5 4,200

Pour cette population qui n'est pas en contact, le seul terme d'*enfermement* semble central. Il semblerait que pour cette population, la représentation sociale soit plus stéréotypée.

Grâce à l'analyse prototypique, nous pouvons observer que certains éléments sont partagés par les deux groupes, tandis que d'autres sont spécifiques. Au total, une dizaine d'éléments sont communs aux deux groupes, dont le terme *enfermement* au niveau du quadrant en haut à gauche. Par contre, *maladie* n'est par exemple utilisé que par les sujets n'étant pas en contact, et des termes plus précis et spécifiques à l'autisme comme *stéréotypies*, *hypersensible* ou encore *balancement* ne sont utilisés que par les sujets bénévoles, qui sont en contact. Le terme *bulle* qui serait central pour les sujets qui sont en contact deviendrait périphérique pour les sujets qui ne sont pas en contact.

Tableau 4 : Calcul de spécificité lexicale (Chi2)

Mots	Contact	Absence de contact	χ^2	p
Bulle	44	5	41.7	0
Enfermement	30	11	11.5	0
Isolement	14	24	3	0.08
Handicap	13	23	3.1	0.08
Rain man	10	18	2.4	0.12
Solitude	9	9	0	0.96
Intelligence	7	19	6.1	0.01
Différence	7	8	0	0.82
Dans son monde	5	5	0.1	0.77
Souffrance	5	7	0.3	0.56

L'analyse prototypique a été complétée par un calcul de spécificité lexicale qui permet d'observer une différence significative entre les fréquences des mots « enfermement » (qui pourtant est commun aux deux sous populations), « bulle » et « intelligence ». Le terme « intelligence » a une fréquence d'apparition significativement plus importante chez les personnes n'étant pas en contact, tandis que l'inverse s'observe pour les termes « bulle » et « enfermement ». Il semblerait que la vision de l'autisme des personnes n'étant pas en contact soit plus fantasmée quant aux capacités cognitives associées à cette condition.

8.5.2) Analyse catégorielle

L'analyse catégorielle a permis de constituer huit thèmes associés à l'objet « autisme ». Le poids de chaque catégorie pour l'ensemble de la population est résumé dans le tableau 5.

Tableau 5 : Analyse catégorielle RS autisme population globale

Catégories	% mots	% occurrences	% mots fréquents
1 Capacités cognitives	9.3	7.5	30.2
2 Inaccessibles	12.4	24.3	72.9
3 Appellation	9.1	11.8	65.2
4 Emotionnel	15.4	14.4	40.9
5 Origine et prise en charge	16	9	11.7
6 Troubles	26.3	21	32.2
7 Portrait	2	4.4	82
8 Exclusion sociale et scolaire	9.5	7.5	38.4
Total	100	100	47.9

Les catégories *inaccessibles* et *troubles* sont les éléments centraux de la représentation. En effet même si la catégorie *inaccessibles* ne comporte pas beaucoup de mots (12.4 %), les mots disponibles sont des mots consensuels (72,9 %) avec une fréquence d'évocation forte (24,3 %). Nous retrouvons dans la catégorie *inaccessibles* des termes comme *enfermement*, *bulle*, *monde à part*. La catégorie *troubles* quant à elle comporte beaucoup de mots (26,3 %) qui sont différents (32,2 %), avec une fréquence d'évocation forte (21 %). Ainsi cette catégorie renferme une large palette de troubles, qu'il s'agisse de troubles du langage (*mutisme*, *muet*), de troubles du comportement (*stéréotypies*, *flapping*), de troubles sensoriels dont troubles du regard (*regard vide*, *regard fuyant*) ou même de troubles associés (*épilepsie*, *TOCs*). Les catégories *appellation* et *portrait* sont des catégories qui comportent peu de mots (respectivement 9,1 % et 2 %), avec une fréquence d'évocation faible (respectivement 11,8 % et 4,4 %), mais ces mots sont hautement consensuels (respectivement 65,2 % et 82 %). Par exemple dans la catégorie *portrait* des éléments hautement consensuels comme *Rain Man*, *Einstein*, *Asperger* ou *enfant* qui suffisent à dresser un portrait de la personne autiste, et dans la catégorie *appellation* des éléments consensuels mais qui peuvent avoir des significations contradictoires comme *maladie*, *handicap* et *différence*.

Tableau 6 : Analyse catégorielle comparative contact – absence de contact

Catégories	Contact			Absence de contact		
	% mots	% occurrences	% mots fréquents	% mots	% occurrences	% mots fréquents
1 Capacités cognitives	6.6	4.7	25	11.7	10.2	33.9
2 Inaccessibles	14.5	27.6	65.6	14	20.9	63.5
3 Appellation	8.6	9.2	37	10.9	15.5	64.7
4 Emotionnel	18.5	16.8	18.2	11.7	11.6	29.7
5 Origine et prise en charge	14.9	8.6	0	16.7	10.2	17.9
6 Troubles	30.7	26.4	28.2	19.1	14.5	22.5
7 Portrait	1.6	3.1	55.6	3.1	5.8	71.9
8 Exclusion sociale et scolaire	4.6	3.6	0	12.8	11.3	35.5
Total	100	100	34.9	100	100	43.5

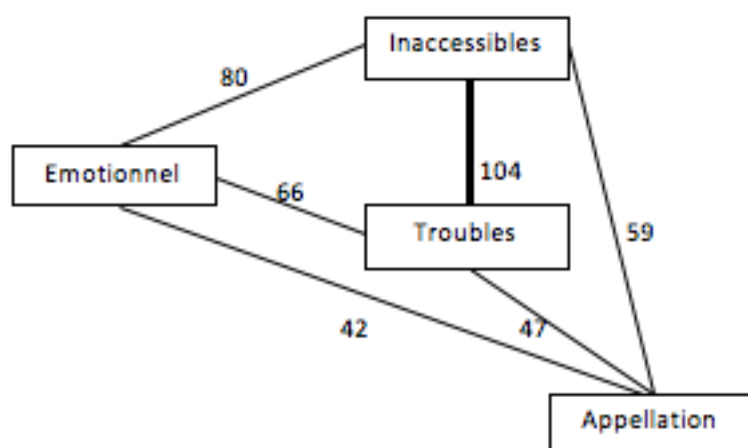
Pour la population bénévole qui est en contact, deux catégories sont centrales : *inaccessibles* et *troubles*, tout comme pour la population globale étudiée. Dans le cas de la population n'étant pas en contact, le poids des différentes catégories est réparti de façon moins marquée, une seule catégorie semble centrale : la catégorie *inaccessibles*. La répartition des mots au sein des catégories ainsi que leur fréquence d'évocation sont globalement plus homogènes que pour la population étant en contact, ce qui traduit une représentation moins connexe et donc moins structurée. Trois catégories renferment des mots hautement consensuels : *inaccessibles*, *appellation* et *portrait*. Le vocabulaire utilisé est donc moins riche que pour la population en contact. Notamment dans la catégorie *appellation*, les termes utilisés par la population en contact sont plus diversifiés (*différence*, *handicap*, *maladie*, *singularité*, *blocage*, *anomalie*, *TED*, *difficulté*, etc.) tandis que pour la population n'étant pas en contact, les sujets s'accordent à utiliser les mêmes termes pour définir l'autisme (*maladie*, *handicap*, *différence* principalement). Ainsi les individus étant en contact avec l'autisme pourraient plus facilement prendre la mesure de toute sa complexité, utilisant par conséquent un vocabulaire plus diversifié pour le qualifier, tandis que les individus n'étant pas en contact en auraient une vision plus simpliste.

Il semblerait que la façon dont les éléments se structurent soit relativement proche pour les deux populations, avec cependant une représentation plus généraliste et stéréotypée chez les sujets n'étant pas en contact.

8.5.3) Analyse de similitude

Nous avons créé pour chacune des populations une matrice de similitude sur la base d'une co-occurrence simple. Cela a permis d'établir des graphes en tenant compte de valeurs seuils sélectionnées.

Figure 1 : Graphe de similitude (indice de co-occurrence) population générale

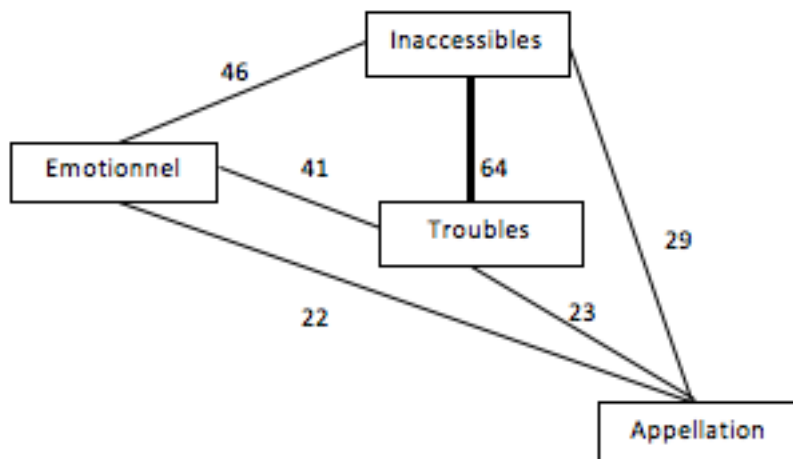


Pour la population globale étudiée, au seuil 42 nous obtenons une clique maximale 2-3-4-6, soit un sous-graphe complet, chaque paire d'items étant reliée par une arête. Une clique est dite maximale quand il « *n'est pas possible de rajouter un nouveau sommet sans détruire sa propriété de sous-graphe complet* ». (Vergès & Bouriche, 2001, p. 16).

Nous observons ainsi que quatre catégories sont associées entre elles : *inaccessibles*, *troubles*, *émotionnel*, *appellation*. Le champ représentationnel est bien structuré et s'organise autour des éléments *inaccessibles* et *troubles* qui entretiennent entre eux le degré de similitude le plus fort, ce qui vient confirmer les observations faites lors de l'analyse de

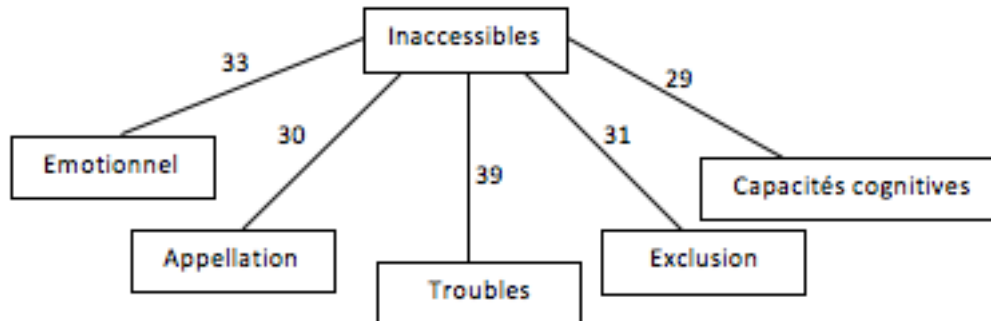
structure. La population globale étudiée entretient une vision de l'autisme négative, ce qui vient mobiliser d'une part leurs émotions et d'autre part la façon dont ils qualifient l'objet.

Figure 2 : Graphe de similitude (indice de co-occurrence), contact



Pour les sujets étant en contact, nous obtenons au seuil 22 la même clique maximale que pour la population globale. Cette connexité se retrouve entre les catégories *inaccessibles*, *troubles*, *émotionnel*, *appellation*. Là aussi la représentation s'organise autour des éléments *inaccessibles* et *troubles*.

Figure 3 : Graphe de similitude (indice de co-occurrence), absence de contact



Pour les sujets n'étant pas en contact, nous obtenons via un filtrant au seuil de 29 un groupe de cliques reliées à *inaccessibles*. La représentation s'organise autour de *inaccessibles* qui présente une forte connexité dans le graphe (5 arêtes, indices 29, 30, 31, 33, 39), ce qui montre bien la centralité de cette catégorie dans l'organisation interne de leur représentation sociale de l'autisme. *Inaccessibles* fédère cinq autres catégories autour d'elle, à savoir *émotionnel*, *appellation*, *troubles*, *exclusion* et *capacités cognitives*. Ce rôle central de la catégorie *inaccessibles* pour la population n'étant pas en contact confirme les résultats obtenus lors de l'analyse de structure.

Pour un seuil de similitude proche entre nos deux sous-groupes, la différence de structure est importante. Pour la population n'étant pas en contact, les catégories sont moins connexes entre elles. Tandis que pour la population étant en contact, nous obtenons quatre catégories fortement connexes entre elles.

8.6) Discussion

Il n'existe pas à notre connaissance de recherche sur la représentation sociale de l'autisme. Notre objectif était double : d'une part, étudier de façon exploratoire le contenu et la structure de la représentation sociale de l'autisme et d'autre part étudier l'effet du contact.

Cette étude a effectivement permis de mettre en lumière une représentation sociale de l'autisme, ce qui répond à notre premier objectif de recherche. L'analyse prototypique a permis d'étudier la structure de la représentation sociale de l'autisme. Ainsi l'autisme serait une *maladie* qui *enferme* la personne *mutique* dans une *bulle*. Les éléments que l'on retrouve dans le système périphérique de la représentation viennent soutenir cette vision de l'autisme. L'analyse catégorielle a, quant à elle, fait émerger deux catégories centrales dans la représentation de l'autisme : *inaccessibles* et *troubles*. Ces catégories sont non seulement centrales mais également fortement connexes entre elles, tel que nous l'avons vu dans l'analyse de similitude, et reliées par ailleurs aux catégories *émotionnel* et *appellation*. La représentation sociale de l'autisme est connotée négativement et très influencée par une vision pathologique de cette condition.

Nous avons par ailleurs observé des similitudes entre les contenus des représentations sociales des deux groupes. Nous retrouvons dans l'analyse prototypique une dizaine de termes similaires dans ces deux représentations : *bulle*, *enfermement*, *isolement*, *handicap*, *Rain Man*, *solitude*, *intelligence*, *différence*, *dans son monde*, *souffrance*. De plus, la tonalité de la représentation sociale de l'autisme est résolument négative et pathologique, quelle que soit la population étudiée. La représentation sociale ne se structure cependant pas de la même manière pour les deux groupes, puisque si le terme *enfermement* semblerait central dans les deux cas, le terme *bulle* bascule dans le système périphérique pour le groupes d'individus n'étant pas en contact. Pour ce groupe, le seul terme d'*enfermement* semblerait central. Ce constat confirme que la représentation est plus polarisée pour la population qui n'est pas en contact avec les enfants autistes. Par ailleurs, des différences significatives ont été trouvées entre certains termes comme *intelligence*, qui occupe une place plus importante dans la représentation des personnes n'étant pas en contact. L'analyse catégorielle a permis d'observer que le vocabulaire utilisé par la population en contact est plus diversifié, puisque seules deux catégories comportent un pourcentage élevé de mots fréquents, à savoir

inaccessibles et *portrait*. Globalement, pour la population qui n'est pas en contact la répartition des mots au sein des catégories ainsi que leur fréquence d'évocation sont plus homogènes. La représentation sociale de cette population est globalement plus caricaturale, tandis que la représentation sociale de la population en contact est plus structurée et diversifiée. Cette observation est corroborée par l'analyse de similitude entre les catégories. En effet, pour la population en contact, les catégories *inaccessibles* et *troubles* sont fortement connexes entre elles, et par ailleurs reliées à *émotionnel* et *appellation*, comme pour la population globale étudiée. Le champ représentationnel est clairement structuré autour de ces quatre éléments. Cependant pour la population qui n'est pas en contact, la représentation se structure autour de la catégorie *inaccessibles* qui joue un rôle central et fédère cinq autres catégories autour d'elle. La représentation est moins structurée. L'analyse de similitude confirme ainsi une organisation différente de la représentation sociale pour les deux populations. Notre deuxième objectif de recherche est donc également atteint.

Il est par ailleurs intéressant de constater que la représentation sociale de l'autisme est directement imprégnée de la vision clinique qui lui est attribuée. Les participants n'envisagent pas l'autisme autrement que tel qu'il est dépeint par la psychiatrie. C'est une « maladie », et les termes utilisés sont graves et lourds et font pour beaucoup référence aux symptômes et comorbidités de l'autisme. Seul le terme « différence » vient contredire cette vision de l'autisme comme pathologie.

8.7) Limites et perspectives

Si nos analyses permettent d'avoir un premier aperçu de la représentation sociale de l'autisme, ainsi que des similitudes et différences qui existent en fonction du contact, il existe cependant des limites à cette étude, que de futures recherches pourraient corriger. En effet, cette recherche ne constitue qu'une approche exploratoire de la représentation sociale de l'autisme. A ce titre, elle devrait être complétée par de futures recherches (à l'aide des questionnaires de confirmation de la centralité – TIC, MEC) afin de confirmer – ou d'infirmer – les résultats obtenus. Par ailleurs, notre population est majoritairement féminine et il convient de signaler que notre échantillon est limité et n'est pas représentatif de la population française dans son ensemble, ce qui restreint la validité externe de notre étude. Il conviendrait de viser une population plus large et aux caractéristiques socio-démographiques plus équilibrées.

Enfin, il nous semble intéressant que de futures recherches puissent s'intéresser à l'effet de la distance à l'objet (Abric, 2001 ; Dany & Abric, 2007) sur la représentation sociale de l'autisme. En effet, les représentations sociales peuvent être influencées par le type de lien que le groupe entretient avec l'objet. Dany et Abric (2007) se sont intéressés à l'impact de la distance à l'objet sur la représentation sociale du cannabis. Il s'avère qu'il existe des différences significatives : les individus proches activent moins d'éléments normatifs et plus d'éléments en rapport avec la mise en action de l'objet. Ces résultats vont dans le sens de recherches précédentes qui démontrent qu'une plus grande distance à l'objet favorise l'activation d'éléments évaluatifs et de jugements (Abric & Tafani, 1995 ; Stewart, 2000, cités par Dany & Abric, 2007). S'intéresser à l'effet de la distance à l'objet sur la représentation de l'autisme pourrait apporter des clés de compréhension supplémentaires.

La représentation sociale de l'autisme est susceptible d'apporter des informations concrètes favorisant l'inclusion de ces personnes au sein de la société. Il apparaît notamment important de pouvoir dédramatiser, voire même dépathologiser la façon dont l'autisme est considéré. A ce titre, sortir d'un discours purement clinique de l'autisme en permettant à d'autres champs disciplinaires de s'emparer de cet objet nous semble indispensable. C'est cette visée que nous avons souhaité privilégier.

CHAPITRE 9

STRATÉGIES DE COPING DES PERSONNES TSA SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UNE ANALYSE QUALITATIVE

9.1) Résumé

L'objectif de cette recherche est d'étudier, via une démarche qualitative et exploratoire, les stratégies de coping utilisées par les adultes TSA sans déficience intellectuelle. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 31 personnes adultes diagnostiquées avec un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau. Les données ont été analysées via un système de codage. Huit stratégies de coping ont été identifiées, à savoir les intérêts spécifiques, le militantisme, le diagnostic, la recherche de soutien auprès d'amis atypiques, la recherche de soutien auprès des animaux, la normalisation, l'intellectualisation et l'humour. Les implications pratiques et théoriques des résultats sont discutées en fonction de la littérature existante à ce sujet. Une nouvelle approche des intérêts spécifiques comme ressource et non comme symptôme est proposée.

Mots clés : *Coping ; Intérêts spécifiques ; Troubles du Spectre Autistique*

9.1) Abstract

The goal of this study is to give an insight into the coping strategies adopted by people with mild form of ASD. Semi-structured interviews were conducted with 31 people diagnosed with Asperger's syndrome or high-functioning autism, and the data were then analysed using an open coding system. Eight coping strategies were identified – that is, special interests; militancy; diagnosis; seeking support from atypical friends; seeking support from pets; normalisation; intellectualisation; and humour. The practical and theoretical implications of the results are discussed with respect to the existing literature on the subject, and we propose a new approach in which special interests are seen as a resource rather than a symptom.

Keywords : *Autism Spectrum Disorder; Coping; Special interests.*

9.2) Introduction

Les trois chapitres précédents nous ont permis d'étudier les attitudes et les représentations sociales à l'égard de l'autisme. Il est temps désormais de donner la parole aux principaux intéressés afin de savoir comment ils font face aux situations d'exclusion et de stigmatisation dont ils sont les victimes.

Nous en avons parlé en introduction, les enfants et adultes TSA font preuve de naïveté sociale et de comportements sociaux inadaptés, ce qui les rend vulnérables et fait d'eux les victimes potentielles de brimades et d'exclusions pouvant les exposer à des traumatismes répétés (Kerns, Newschaffer, & Berkowitz, 2015). Ces personnes doivent donc faire face à de nombreux challenges dans leur vie de tous les jours, qui créent des risques de stress accrus (Hirvikoski & Blomqvist, 2015; Twachtman-Cullen, 2006).

De façon générale, il s'avère que les enfants en situation de handicap encourrent 3.4 fois plus de risques d'être maltraités que leurs pairs (Sullivan & Knutson, 2000). Les enfants TSA sont par exemple plus souvent victimes de harcèlement scolaire que leurs pairs non autistes (Little, 2001). Les adultes ne sont pas épargnés, même lorsqu'ils sont porteurs d'une forme légère d'autisme. Ces personnes, du fait de leurs difficultés sociales et des situations d'exclusion qu'elles vivent tout au long de leur vie, se retrouvent donc régulièrement en situation de stress.

Ainsi, certaines recherches se focalisant sur les marqueurs biologiques du stress ont par exemple démontré que les personnes TSA avaient un niveau significativement supérieur de plasma-ACTH comparé à celui de personnes non autistes, ainsi qu'un niveau significativement supérieur de cortisol (Spratt et al., 2012; Tani et al., 2005). Une recherche a par ailleurs démontré que des adultes porteurs de TSA avaient des niveaux significativement supérieurs de stress perçu, stress observé et stress composite par rapport à des adultes non autistes, et que le niveau de stress était un possible prédicteur de leur fonctionnement social (Bishop Fitzpatrick, Mazefsky, Minshew & Eack, 2015).

Selon Tony Attwood (2006), à court terme, le stress peut provoquer chez les enfants Asperger une plus grande rigidité notamment au niveau des routines, ainsi que de fortes réactions émotionnelles (crises de larmes, d'angoisse, etc.) et à long terme un repli sur soi, ainsi qu'un plus grand investissement dans les intérêts spécifiques.

Le stress faisant donc partie intégrante de la vie de ces personnes, il convient de s'intéresser de façon plus précise aux ressources qu'elles mobilisent afin d'y faire face.

9.2.1) Coping

Nous l'avons vu dans le chapitre 5, le coping est défini comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources* » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141). Il existe plusieurs classifications des stratégies de coping, et nous avons pour notre part choisi de nous en tenir à la nomenclature proposée par Folkman et Moskowitz (2004) qui agrège les catégories suivantes : résolution de problèmes, gestion des émotions, soutien social et restructuration cognitive. Il est à noter cependant que, comme le soulignent les auteurs, ces catégories sont interdépendantes les unes des autres, et perméables entre elles. Par exemple, si un individu voit le côté positif des choses (restructuration cognitive), cela pourra l'encourager à mettre en place une stratégie qui vise à résoudre le problème (résolution de problème).

9.2.2) Coping et TSA

Jusqu'à ce jour, les recherches axées autour du coping se sont principalement concentrées sur les parents et soignants des personnes TSA (Lai, Goh, Oei, & Sung, 2015 ; Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013 ; Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2013).

Très peu de recherches se sont intéressées aux stratégies de coping utilisées par les personnes TSA, particulièrement en ce qui concerne les adultes. Bauminger (2004) s'est ainsi intéressé à la façon dont les enfants et adolescents autistes de haut niveau (AHN) font face à la jalousie comparativement à leurs pairs, dans le cadre d'une recherche plus vaste s'intéressant à l'expression et à la compréhension de la jalousie. Il s'avère que les enfants et adolescents autistes de haut niveau fournissent globalement moins de solutions pour faire face à la jalousie que leurs pairs. Ils utilisent globalement autant de stratégies orientées vers l'état

mental que leurs pairs, mais moins de stratégies orientées vers la situation. Cette recherche, qui se concentre uniquement sur la jalousie, ne nous apporte cependant pas d'éclairage particulier quant à la façon dont les enfants et adolescents AHN font face à des situations de stress.

Une autre recherche a étudié le lien entre la régulation de l'émotion et l'internalisation des symptômes chez des enfants porteurs de TSA. Il semblerait que l'utilisation par les enfants TSA de stratégies de coping jugées adaptées ne leur permettrait pas de prévenir les symptômes dépressifs (Rieffe, Oosterveld, Terwogt, Mootz, van Leeuwen, & Stockmann, 2011). A l'inverse, une autre étude a démontré que des stratégies de coping adaptées basées sur l'approche étaient corrélées à de plus faibles symptômes de la dépression au sein d'une population de jeunes garçons porteurs de TSA, tout comme pour le groupe contrôle constitué d'enfants non autistes. Les stratégies d'évitement étaient elles aussi corrélées à de plus faibles symptômes de la dépression, mais cette fois-ci uniquement pour le groupe d'enfants non autistes (Pouw, Rieffe, Stockmann, & Gadow, 2013).

Khor, Melvin, Reid, & Gray (2013) se sont quant à eux focalisés exclusivement sur les adolescents AHN et ont étudié la relation entre la fréquence des soucis perçus, le coping et les problèmes comportementaux et émotionnels. Ils ont démontré que le style de coping orienté vers le désengagement était lié à un niveau plus élevé de problèmes émotionnels et comportementaux.

Enfin, concernant les adultes, une étude s'est intéressée de façon empirique aux prédicteurs d'une adaptation réussie des hommes porteurs de TSA et de leurs épouses. Les auteurs avaient formulé entre autres l'hypothèse que le coping serait lié à une meilleure adaptation, ce qui n'a été que partiellement confirmé. Il s'est avéré que seul le soutien social informel était un prédicteur de l'adaptation, pour chacun des deux époux (Renty & Roeyers, 2007). Une autre recherche s'est intéressée au lien entre différents facteurs – dont le coping – et la qualité de vie liée à la santé des adultes TSA ("*health-related quality of life HRQOL*"). Il s'est avéré qu'il existait une relation négative entre les stratégies de coping inadaptées (comme l'évitement ou le self-blame) et la qualité de vie liée à la santé (Khanna, Jariwala-Parikh, West-Strum, & Mahabaleshwarkar, 2014).

A notre connaissance, aucune recherche ne s'est directement intéressée aux stratégies de coping utilisées par les adultes TSA sans déficience intellectuelle. C'est ce manque que nous avons souhaité combler avec la présente étude.

9.3) Objectif

L'objectif de notre étude est d'analyser, via une démarche qualitative et exploratoire, les stratégies de coping utilisées par les adultes TSA sans déficience intellectuelle.

9.4) Méthode

9.4.1) Participants

Notre population était constituée de 31 adultes âgés de 15 à 53 ans ($M = 31.7$ years, $SD = 10.3$) qui ont tous été officiellement diagnostiqués autistes Asperger ou autistes de haut niveau, soit par un psychiatre en libéral, soit par un Centre de Ressources Autisme. En effet, comme nous l'avons déjà dit à plusieurs reprises, les TSA constituent une population particulièrement hétérogène. Nous avons donc choisi de nous concentrer sur un seul sous-groupe, et pour ce faire, nous nous sommes basée sur le niveau d'intelligence comme critère discriminant. Ainsi, ce sont les personnes TSA sans déficience intellectuelle qui, pour cette étude, ont retenu notre attention.

L'âge du diagnostic était compris entre 6 et 50 ans ($M = 29.1$, $SD = 11.9$). La plupart de nos participants ont été diagnostiqués sur le tard, puisque seulement trois d'entre eux ont reçu un diagnostic dans l'enfance.

Parmi nos participants, cinq présentaient un Haut voire Très Haut Quotient intellectuel. Nous les avons conservés au sein de notre échantillon car les personnes Asperger ou autistes de haut niveau ont par définition un quotient intellectuel dans la moyenne ou supérieur à la moyenne.

Vingt-six pourcent des participants étaient étudiants au moment des entretiens : 23 % à l'université et 3 % au lycée. Soixante-quatorze pourcent du reste des participants avaient obtenu un diplôme universitaire et 21 % étaient en situation d'emploi.

Nous avons interviewé 14 hommes ($M = 30.3$, $SD = 10.1$) et 17 femmes ($M = 32.9$, $SD = 10.7$). L'âge du diagnostic pour les hommes s'étalait de 6 à 52 ans ($M = 26.4$, $SD = 12.6$), et de 14 à 50 ans pour les femmes ($M = 31.3$, $SD = 11.2$).

Concernant la localisation géographique, 55 % vivaient dans l'Ouest de la France, 19 % en Ile-de-France, 19 % dans le Sud-Est, 3 % dans le Centre et 3 % dans l'Est.

Les participants ont été recrutés via notre réseau, jusqu'à ce que la taille de l'échantillon soit satisfaisante.

9.4.2) Procédure

Les participants ont été recrutés afin de participer à des entretiens individuels semi-directifs (Savoie-Zajc, 2003). Les questions abordées balayaient toute la vie de l'individu depuis ses premiers souvenirs d'enfance : situations de discrimination dans divers contextes, diagnostic d'autisme, relations avec la famille et les amis, scolarité, travail, perception de l'autisme, identité, coming-out (voir annexe n°3). Nous avons prévu des questions relativement générales, qui cependant pouvaient être précisées en cas de besoin. En effet, les personnes autistes peuvent avoir du mal à verbaliser une réponse si la question est trop ouverte. Nous avons par ailleurs laissé la parole de l'interlocuteur se dérouler, même lorsqu'il ne répondait pas directement à la question. Nous souhaitons avant tout que les personnes interviewées puissent se sentir à l'aise, et cela ne nous empêchait pas, une fois la pensée déroulée, de recadrer l'entretien sur la question. Nous avons également veillé à respecter une « juste distance » en faisant preuve d'empathie tout en conservant une certaine mesure, et sans bien sûr tomber dans un paternalisme condescendant (Olivier de Sardan, 2008).

Nous avons personnellement conduit tous les entretiens, chacun d'entre eux ayant une durée de 30 min à 3 heures. Vingt-neuf des entretiens ont été réalisés en présentiel, les deux autres ont été menés par Skype et par téléphone. Les participants étaient informés par email de la nature de la recherche et donnaient leur consentement écrit avant tout entretien. L'un de nos participants étant mineur, nous avons demandé et obtenu le consentement de ses parents. Ils devaient également remplir un sondage online visant à recueillir plusieurs données socio-démographiques comme l'âge, la nationalité, l'âge du diagnostic, le genre, le niveau d'études et le lieu d'habitation.

Enfin, les participants donnaient leur consentement oral afin que les entretiens puissent être enregistrés sur un dictaphone. Chaque entretien a ensuite été intégralement retranscrit par écrit.

9.4.3) Analyse des entretiens

Les réponses fournies par les participants ont été analysées en utilisant la méthode de la comparaison constante, et un système de codage a été utilisé afin d'identifier les différentes thématiques (Strauss & Corbin, 1990). L'open coding est un processus inductif qui permet d'identifier et de nommer les données dans le texte qui concernent le phénomène observé, à savoir ici les stratégies de coping des participants. Nous avons identifié 33 codes puis, à partir du travail de codage, huit catégories ont été identifiées puis comparées à la littérature existante sur le coping. Enfin ces catégories ont été interprétées et contextualisées en fonction des recherches réalisées sur la population étudiée, à savoir les personnes autistes sans déficience intellectuelle (Creswell, 1994).

9.5) Résultats

Nous avons identifié huit stratégies de coping : les intérêts spécifiques, le militantisme, le diagnostic, la recherche d'un soutien auprès d'amis atypiques, la recherche d'un soutien auprès des animaux, la normalisation, l'intellectualisation et l'humour.

Parmi les 31 participants, 24 (54 % de filles et 46 % de garçons) ont évoqué leurs intérêts spécifiques comme étant des activités qui leur permettaient de décompresser, de donner du sens au monde qui les entoure ou de comprendre intellectuellement ce qui leur faisait défaut de façon innée dans les relations sociales (lorsqu'ils s'intéressaient aux sciences humaines, par exemple). Dans le DSM 5, les intérêts spécifiques constituent l'un des critères diagnostiques des TSA. Il s'agit de centres d'intérêt qui peuvent être atypiques de par leur nature ou l'intensité avec laquelle la personne s'y adonne. Les intérêts spécifiques varient énormément d'un individu à l'autre. Il existe différentes classifications au sein de la littérature. Par exemple, Attwood (2007) a établi deux catégories : la collection d'objets et l'accumulation de connaissances. Winter-Messiers (2007) a, quant à elle, identifié huit thématiques : les transports, la musique, les animaux, le sport, les jeux vidéos, le cinéma, le travail sur bois et l'art. Mottron (2004, p. 137) appelle les intérêts spécifiques les « capacités spéciales » et dit à leur sujet la chose suivante : « *La fascination qu'elles exercent sur les non-*

autistes est vite annulée par le malaise que suscite l'intense bonheur qu'elles provoquent à ceux qui les possèdent. Non pas la fierté d'être meilleurs que les autres, mais la plénitude apportée par une conscience entièrement possédée par l'objet qui la remplit. »

Dans notre recherche, nous avons constaté que pour certains, les intérêts spécifiques sont une façon de fuir la réalité et de se calmer. Ils sont donc principalement tournés vers l'évitement et sont en lien avec la gestion des émotions. Fabien (22 ans, diagnostiqué à 20 ans) collectionne les pièces détachées électroniques : *« Je démontais des choses qui étaient en fin de vie, et je les accumulais et ça arrivait parfois que je prenne un après-midi entier à les nettoyer, à les regarder à les classer. Chose qui aux yeux des autres pourrait paraître complètement inutile. Mais moi ça me permettait de faire un entonnoir pour mon stress, de me calmer. »*

Pour Augustin (40 ans, diagnostiqué à 39 ans), ce sont les mathématiques qui lui ont permis de s'évader : *« Peut-être que j'ai fui un petit peu dans les mathématiques. C'est très ordonné, y'a un univers un peu... euh... un peu spécifique où... ça te sort de la vie réelle. »*

Certains décrivent explicitement leurs intérêts spécifiques comme étant des activités vers lesquelles ils se tournaient en réaction à leurs difficultés. C'est le cas de Emma (33 ans, diagnostiquée à 31 ans) : *« C'était une question de survie, je pense. Pendant que je me plongeais là-dedans je ne pensais pas à tout le reste. (...) Ça s'est intensifié en réaction aux difficultés. Etant enfant j'en avais des passions, mais ça restait mesuré. Et à partir de l'adolescence, c'est là que je me suis de plus en plus renfermée dans mes intérêts spécifiques. Et là encore maintenant je vois bien que je le fais en réaction. »*

Pour d'autres, les intérêts spécifiques les rassurent parce qu'ils leur permettent de donner du sens au monde qui les entoure. Ils expliquent avoir justement du mal à comprendre naturellement le monde dans lequel ils vivent. Appréhender leur environnement via les sciences dures peut par exemple être une façon de pallier cette difficulté. Et in fine, le fait de comprendre les apaise. On voit là comment la recherche de sens peut être étroitement liée à la gestion des émotions. Ainsi Joëlle (32 ans, diagnostiquée à 30 ans) s'est prise de passion pour les neurosciences depuis quelques années. Elle explique : *« J'ai toujours bien aimé l'infiniment grand et l'infiniment petit. Le monde, tout ce qui est astronomie.(...) J'ai besoin ... J'ai l'impression souvent de vraiment capter pas grand chose et de pas connaître grand*

chose. Le fait de comprendre des choses, ça me procure du plaisir. »

François (36 ans, diagnostiqué à 34 ans), quant à lui, nous a expliqué avoir besoin de points de repère, de connaissances, pour avoir une vision cohérente de son environnement. En effet pour lui : *« Ça donne un peu d'emprise sur le monde extérieur, un petit peu de maîtrise, un minimum, quoi. Parce que sans ça on est un peu noyés dans le flot d'informations et on sait pas où aller. On sait pas quoi penser, on sait pas prendre des décisions, c'est dur, quoi. (...) Les sciences ça donne des repères, c'est des règles générales qui donnent un cadre qui permet de comprendre un peu mieux les choses donc c'est rassurant d'une certaine façon. »*

Pour d'autres, les intérêts spécifiques leur permettent de mieux comprendre l'humain et les relations sociales. L'humain, sujet, devient ainsi objet d'étude, via l'analyse de la psychologie par exemple. En ce sens, il s'agit d'une stratégie orientée vers la résolution de problème, puisque les difficultés sociales représentent le cœur de la symptomatologie autistique et sont la cause des situations d'exclusion vécues. En s'intéressant aux sciences humaines, ils tentent de compenser intellectuellement ce qu'ils ne parviennent pas à faire de façon innée. En comprenant mieux le fonctionnement de l'humain et les mécanismes sous-jacents à l'interaction, ils tentent de trouver des solutions pour s'adapter et s'intégrer. Ainsi Lucie (23 ans, diagnostiquée à 20 ans), étudiante en psychologie, nous explique avoir fait ce choix pour la raison suivante : *« Bah en fait après je me suis dit que bon je pouvais plus fuir, fallait forcément que j'affronte les gens. Fallait absolument que je comprenne comment ça marche, ce truc ! (rires) Donc du coup je m'y suis mise à fond et ça m'a permis de comprendre des tas de trucs ! »*

Pour Rémi (31 ans, diagnostiqué à 29 ans), les intérêts spécifiques ont toujours été un moyen, même détourné, de mieux comprendre l'humain et de dépasser certaines de ses limites. Il explique par exemple au sujet de son intérêt pour la finance : *« Pour comprendre le comportement des autres et l'irrationalité, y'a pas mieux que d'analyser un graphe boursier. Parce que c'est que de l'irrationalité, c'est que ça. Quand on a compris la Bourse, on a compris l'humain. »*

Hugo (48 ans, diagnostiqué à 43 ans) s'est pris de passion pour l'ethno-méthodologie. Il explique avoir passé beaucoup de temps à étudier les expressions faciales et être devenu un véritable « mentaliste » : *« Tu sais c'est toujours en mode intellectuel, c'est pas intuitif, mais*

après ça devient redoutable parce que t'as vingt ans de pratique. On a la mémoire, c'est ça qui est étonnant. On empile... C'est comme les outils sémantiques informatiques. Plus la base de données s'enrichit, plus le système s'affine, et plus tu es efficient. »

Parmi les 31 participants, 24 (50 % de filles et 50 % de garçons) ont recours au militantisme une fois le diagnostic posé, soit par des actes concrets, soit par la construction d'un discours relevant de la neurodiversité (Singer, 1999). Ils critiquent ainsi le modèle médical dominant qui se base sur les déficits pour décrire l'autisme, et se rapprochent du modèle social du handicap selon lequel l'individu n'est en situation de handicap que lorsqu'il est confronté à un environnement inadapté. Ce faisant, ils donnent du sens à leur diagnostic et négocient une identité sociale plus valorisante. En effet, selon Tajfel et Turner (1979, 1986) lorsque l'identité sociale est négative, les individus tentent soit de quitter leur groupe d'appartenance pour rejoindre le groupe valorisé (mobilité individuelle), soit d'attribuer une valeur positive à un attribut initialement jugé négativement (créativité sociale, ce qui est le cas ici), soit d'entrer en conflit avec l'exogroupe (compétition sociale). Cette stratégie est donc orientée vers la résolution de problème ainsi que vers la recherche de sens.

Ainsi pour certains, aider les autres et militer pour défendre la cause de l'autisme est un moyen concret de s'aider eux-mêmes. Par exemple Véronique (51 ans, diagnostiquée à 50 ans) explique : *« Donner, ça me sauve. (...) Il va falloir que j'apprenne à vivre avec tous les traumatismes que j'ai vécus, et le seul moyen de me sortir de ça c'est de faire de la résilience. Et cette résilience elle ne peut être que dans le don de soi. Sans être une sainte, hein. Mais de donner. »*

Augustin (40 ans, diagnostiqué à 39 ans) exprime cette même idée : *« En fait c'est surtout pour moi que je le fais, et quand je vois les préjugés qu'il y a, ou l'imaginaire populaire au sujet de l'autisme ça fait peur, et c'est vrai que j'ai envie d'essayer de changer ça. »*

Nous avons par ailleurs remarqué pour bon nombre d'entre eux la construction d'un discours critique vis-à-vis de la vision médicale de l'autisme, et même de la psychiatrie en général. Ils développent une réflexion qui remet en question la définition de l'autisme, actuellement centrée sur les déficits. Quand nous demandons à Aude (53 ans, diagnostiquée à 50 ans) de nous expliquer ce qu'est l'autisme, elle répond : *« Hum... En fait pour moi l'autisme c'est une façon de privilégier l'intérieur plus que l'extérieur. Et euh... C'est une façon d'aller chercher*

en soi des choses, donc c'est très riche à l'intérieur, il y a plein de choses à l'intérieur, par contre c'est très compliqué à l'extérieur. Mais inversement pour les non-autistes, c'est très riche au dehors, et pas à l'intérieur. Donc pour moi c'est une autre forme d'autisme, mais inversée. C'est de l'autisme envers soi-même. »

En effet, beaucoup d'entre eux ne considèrent pas l'autisme comme un handicap en soi, mais comme une particularité qui peut placer la personne TSA en situation de handicap lorsque l'environnement n'est pas adapté. C'est ce qu'exprime Emma (33 ans, diagnostiquée à 31 ans) : *« C'est initialement une différence de fonctionnement, je vois pas ça comme un ensemble de déficiences, mais c'est juste qu'on n'est pas... euh... On est obligés de s'adapter à des normes qui ne sont pas les nôtres, d'où des situations de handicap. »*

Certains vont même plus loin, comme Rémi (31 ans, diagnostiqué à 29 ans) : *« Ce qui me tiendrait à cœur, c'est de prouver que l'absence d'autisme est une maladie, donc j'ai un côté militant mais à l'extrême. C'est un peu comme les Black Panthers. Donc je sais que c'est critiquable là-dessus mais c'est mon positionnement, ma perspective intellectuelle. »*

On voit bien dans ces extraits comment les individus repositionnent et revalorisent leur identité autiste. Pour eux, l'autisme n'est pas un handicap en soi, et c'est même l'absence d'autisme qui serait une maladie.

Vingt et un participants (48 % de filles, 52 % de garçons) évoquent la quête du diagnostic, et le diagnostic en lui-même comme étant une source de soulagement, leur permettant de mieux comprendre leur mode de fonctionnement et de donner du sens à leur vie – passée et future – au travers de cette nouvelle grille de lecture. Par ailleurs, grâce au diagnostic, ils peuvent aussi trouver des solutions concrètes à leurs difficultés. Cette stratégie est donc orientée à la fois vers la gestion des émotions, la recherche de sens et la résolution de problèmes.

Pour les individus diagnostiqués à l'âge adulte que nous avons interrogés ($n = 28$), la quête du diagnostic s'apparente à une quête identitaire. A force de surcompenser, ils arrivent à un point de rupture dans leur vie. Avoir des réponses à leurs questions, comprendre enfin qui ils sont,

devient donc une question de survie, afin de pouvoir se réconcilier avec leur identité profonde. C'est ce qu'a vécu Mathilde (26 ans, diagnostiquée à 24 ans) : *« Au moment où ça a commencé sérieusement à aller mal, ça m'a foutu une claque et ça m'a obligée à me dire "Bon, il se passe un truc, soit tu crèves, soit tu trouves". C'était très binaire à ce moment-là mais ça m'a permis de me réveiller et de tenir le coup autant que possible. Et ce qui me faisait tenir debout, c'était de chercher ce qui faisait que j'étais moi, qui j'étais. »*

Quand le diagnostic tombe, dans la très grande majorité des cas, il n'est pas vécu comme étant stigmatisant, au contraire, il soulage. Cela peut sembler contre-intuitif à première vue, car un diagnostic, quel qu'il soit, n'est jamais anodin et peut même être le point de départ de situations de souffrance et de stress. Mais là, la situation est inversée car le diagnostic permet aux individus de mettre un mot sur leur différence, ils sont rassurés de savoir qu'ils ne sont pas « fous » et peuvent se reconstruire. Ainsi Zoé (38 ans, diagnostiquée à 37 ans) explique : *« Le fait de comprendre, ça a été un énorme soulagement. Ça a été avant tout un soulagement. Et je me sens enfin à ma place, enfin normale, depuis que je sais. C'est quand même dingue ! Mais voilà ! »*

Pour d'autres, le diagnostic apporte des aides et des solutions concrètes. Les personnes porteuses d'un diagnostic peuvent s'informer, se réunir entre elles, mettre en place des plans d'action afin d'aménager leur vie en fonction de leurs particularités, plutôt que de se suradapter à leur environnement. C'est le cas pour Philippe (26 ans, diagnostiqué à 25 ans) : *« Si je me pose des questions je peux avoir des réponses tout de suite. Et si j'ai des difficultés, je peux trouver des personnes avec qui je peux discuter et avancer. Alors qu'avant je restais enlisé dans ma situation. »*

Vingt et un participants (52 % de filles, 48 % de garçons) évoquent avoir cherché un soutien (émotionnel et social) auprès d'amis « atypiques », soit du fait de leur âge, de leur classe socio-professionnelle, de leur nationalité ou de leur mode de fonctionnement (amis autistes ou surdoués, par exemple). Les participants ont évoqué plusieurs raisons pour lesquelles il est plus confortable de créer des liens avec des personnes « atypiques » :

- Elles ont un mode de communication qui s'apparente à celui des personnes autistes, ce qui facilite l'échange. C'est le cas pour Valentine (35 ans, diagnostiquée à 35 ans) qui, depuis son

diagnostic, a rencontré d'autres Asperger : *« Pour discuter, c'est plus facile. Y'a moins de papotage, tout ce que j'aime pas, tout ce qui est critique, sous-entendus. Là on parle, on va droit au but, on parle de choses qui nous intéressent, c'est ma façon à moi de sociabiliser, mais avec des gens qui ont les mêmes besoins que moi. »*

- Elles ont un vécu qui fait écho à celui de la personne TSA, ce qui permet de se trouver des points communs et de valider son propre vécu au travers de celui de l'autre. Claire, par exemple, passe du temps à lire les témoignages de personnes autistes sur les forums internet : *« Et des fois, je peux me mettre à pleurer devant mon écran parce qu'il y a enfin quelqu'un qui a réussi à mettre des mots sur ce que je ressens. D'un seul coup, c'est un peu plus clair, même sans l'avoir rencontrée, je vais me sentir proche de cette personne et j'ai l'impression que si je la croisais dans la rue, elle serait mon amie tout de suite. »*

Zoé évoque une métaphore très parlante pour expliquer en quoi échanger avec d'autres Asperger lui permet de se revaloriser : *« Découvrir les groupes d'adultes Asperger, ça m'a fait l'effet du vilain petit canard qui se retrouve dans un groupe de cygnes à la fin et qui s'aperçoit que lui aussi il est un cygne. Alors que jusqu'à présent il a toujours cru qu'il était un canard raté. »*

- Ces personnes atypiques sont elles aussi exclues et stigmatisées, ce qui instaure spontanément une empathie réciproque. C'est ce qu'explique Emma (33 ans, diagnostiquée à 31 ans) : *« A la primaire j'étais copine avec tous ceux qui étaient rejetés par les autres, tous les cas sociaux, tous les atypiques, les bizarres, les fous. Le garçon qui voulait pas jouer avec les garçons, qui était déjà gay et rejeté par les autres, c'était mon copain. (...) On se retrouvait spontanément exclus, donc on se confiait les uns aux autres. »*

- Elles sont tellement différentes qu'il ne peut y avoir de comparaison sociale, ce qui évite à la personne TSA de se retrouver dans une situation où elle risquerait de se sentir décalée voire dévalorisée. Clément (23 ans, diagnostiqué à 15 ans) explique : *« Et tous mes amis non aspies, c'est très drôle, sont soit des personnes beaucoup plus âgées ou alors des enfants avec qui je m'entends très bien. Lorsqu'on a des générations relativement similaires, on peut*

facilement se comparer aux autres et c'est très malheureux. Il y a une idée sous-jacente de concurrence, c'est ça qui me fait fuir implicitement. »

Vingt participants (65 % de filles, 35 % de garçons) évoquent avoir cherché un soutien (émotionnel et social) auprès des animaux. Nous n'avons pas inclus la relation avec les animaux dans les intérêts spécifiques car au vu de ce que les participants ont exprimé, cela nous a semblé être une catégorie à part. En effet, tous les participants ne développent pas un intérêt intense pour les animaux. Par contre, ils expliquent que la communication avec les animaux est facilitée, du fait qu'elle est plus directe, plus explicite. Il n'y a pas de second degré, d'implicite ou de double sens, éléments de communication qui sont par essence difficiles à comprendre pour les personnes TSA. Clément (23 ans, diagnostiqué à 15 ans) le résume de cette manière : *« Quand un humain sourit, il est pas forcément heureux. Les signaux sont beaucoup plus simples à décoder chez les chats que chez les humains. »* Camille (46 ans, diagnostiquée à 45 ans) exprime cette même idée : *« Je suis comme les animaux. Brute de décoffrage, naturelle. Quelque part se sentir mieux avec les animaux c'est parce que... j'oppose ça aux relations avec les humains où pour moi c'est très compliqué, c'est incompréhensible, c'est violent, et c'est pas intéressant. (...) La communication avec les animaux est au-delà (des mots), elle est vraie, elle est en direct. »*

Nous avons remarqué aussi que pour certains, les animaux sont personnifiés, c'est le cas pour Charlotte (24 ans, diagnostiquée à 23 ans) : *« Ma chienne, c'était ma meilleure amie. Enfin non, c'était ma petite sœur. Je rêvais d'avoir une sœur. Jusqu'à ce que je me rende compte que c'était pas très normal de dire que son chien c'était sa sœur. Donc j'ai arrêté de le dire mais je le pensais quand même. Et du coup je disais souvent que c'était ma meilleure amie. »*

Dix-neuf participants (68 % de filles, 32 % de garçons) expliquent avoir cherché à se « normaliser », en imitant leurs pairs ou en camouflant leurs difficultés. Ils évoquent un « masque social » et parfois même ce qui s'apparente à la mise en place d'un faux-self. Cette stratégie peut être mise en lien avec la résolution de problème, car en gommant ce qui fait d'elles des personnes TSA, elles espèrent améliorer la façon dont elles sont perçues. Ainsi Philippe (26 ans, diagnostiqué à 25 ans) explique : *« J'essaye de gommer les aspects autistiques quand je suis dehors. (...) J'essaye de toujours regarder dans les yeux aussi, de*

faire attention. » Rémi (31 ans, diagnostiqué à 29 ans) a quant à lui adapté sa façon de parler : *« J'ai reformaté complètement mon langage, à faire des fautes, à dire des gros mots. »*

Pour Emma (33 ans, diagnostiquée à 31 ans), le masque qu'elle porte se ressent aussi physiquement : *« C'est un masque, et quelquefois ce masque est tellement rigide que ça peut même me faire mal. Notamment au niveau des expressions du visage, je peux arriver à me forcer sur toute une soirée, mais je vais avoir super mal en rentrant, je vais avoir mal aux muscles. Cette espèce de rigidité du masque, je la sens physiquement. »*

Les participants ont aussi souvent évoqué le lexique du théâtre, expliquant qu'ils avaient l'impression de jouer un rôle, de porter un costume, d'être sur scène, comme Charlotte (24 ans, diagnostiquée à 23 ans) : *« Je me suis rendue compte que la cour de récré, c'était comme une scène de théâtre, il fallait que je joue une pièce de théâtre. »*

Elise (29 ans, diagnostiquée à 23 ans) va même plus loin : *« Je suis ce qu'on appelle un monstre de contrôle, dans certains livres. »*

Il s'agit cependant d'une stratégie qui peut s'avérer épuisante sur le long terme. En effet, cette personnalité d'emprunt demande des efforts constants et ne permet pas à la personne d'être en phase avec elle-même, ce qui peut amener à une crise identitaire. C'est ce que Fabien (22 ans, diagnostiqué à 20 ans) exprime : *« Je m'étais rendu compte que le mimétisme, et savoir jouer un "personnage", entre guillemets, ça pouvait pas mal aider. Les questions que ça pouvait poser, c'était de me dire "Mais qui je suis vraiment ?". »*

Dix-huit (44 % de filles, 56 % de garçons) ont recours à l'intellectualisation pour donner du sens aux événements. Ils essayent par exemple de trouver des explications aux situations qu'ils ont vécues via l'attribution causale. Voici l'explication que fournit Thomas (23 ans, diagnostiqué à 23 ans) à la maltraitance qu'il a subie durant sa jeunesse : *« Pour moi j'avais... enfin je cernais pas trop le problème en fait. Même si j'étais tout le long de ma scolarité victime de stigmatisation. Pour moi, c'était parce que j'étais maladroit, c'est comme ça que je résumais ça. Donc je comprenais pas trop. »*

Pour Sonia (45 ans, diagnostiquée à 44 ans), c'est parce qu'elle portait des lunettes qu'elle était rejetée : *« Si les gens ne venaient pas me voir, c'est parce que j'avais des lunettes, parce que j'étais pas comme eux. C'est pas quelque chose euh... C'est comme ça que je*

l'expliquais. » De façon plus générale, ces personnes intellectualisent les situations vécues, ce qui leur permet de prendre du recul et de relativiser, tel que l'explique Fabien (22 ans diagnostiqué à 20 ans) : « Sur le coup je pense que je suis comme tout le monde mais j'arrive beaucoup à relativiser parce que j'intellectualise. J'intellectualise tellement que ça m'est arrivé parfois qu'on me dise que j'étais... enfin... on me disait que j'étais quelqu'un d'insensible. » Ainsi, le fait d'intellectualiser leur permettrait de mieux gérer leurs émotions, tel que l'explique Annie (32 ans, diagnostiquée à 30 ans) : « L'émotionnel me fige, donc je pars plutôt sur de la réflexion. "Comment ils ont fait pour en arriver là ?" Je suis dans la réflexion parce que de toutes façons je suis trop réactive et les émotions me déstabilisent complètement. »

Enfin, quatorze (50 % de filles et de garçons) utilisent l'humour lors de situations stressantes. Il s'agit là d'une stratégie orientée vers la restructuration cognitive. Certains tournent en dérision des situations difficiles, c'est le cas d'Augustin (40 ans, diagnostiqué à 39 ans) : « Avec mon frère j'ai vraiment du mal à lui faire saisir les choses. Je vois bien qu'il envisage l'autisme comme une maladie. Ça me rend un peu malade, d'ailleurs ! (rires) » D'autres font preuve d'autodérision ; comme Charlotte (24 ans, diagnostiquée à 23 ans) : « J'ai énormément d'autodérision. C'est peut-être ça qui m'a permis de gérer tous ces soucis sociaux. Souvent je passais un peu pour la fille décomplexée qui rigolait d'elle-même. (...) J'en rigolais et du coup ça passait beaucoup mieux. » D'autres encore utilisent l'humour pour contrer des remarques blessantes ou désobligeantes, comme Mathilde (26 ans, diagnostiquée à 24 ans) : « Je réagis beaucoup par l'humour. L'humour est une de mes façons de réagir ou d'expliquer les choses de manière générale. Par exemple si la personne me dit "Ah tu peux parler ?", je vais répondre "Ah oui tu vois je fais bien semblant, hein !", ou si elle me dit "Ça se voit pas", je vais dire "Ah désolée j'ai oublié de mettre mon antenne" » L'humour peut aussi être utilisé pour détendre l'atmosphère, afin de faciliter l'échange. Quand nous demandons à Elise (29 ans, diagnostiquée à 23 ans) pourquoi elle fait preuve d'humour lors de ses interactions, elle répond : « Parce que j'aime bien entendre les autres rire. Pour moi une personne qui rigole c'est comme une bombe désamorcée, on va dire (rires). »

Tableau 1 : Mise en lien des stratégies de coping avec la nomenclature proposée par Folkman

et Moskowitz (2004)

	Résolution de problème	Gestion des émotions	Soutien social	Restructu- ration cognitive
Intérêts spécifiques	X	X		X
Militer / discours militant	X	X		X
Diagnostic	X	X		X
Soutien auprès d'amis atypiques		X	X	
Soutien auprès des animaux		X	X	
La normalisation	X			
Intellectualisation		X		X
Humour				X

9.6) Discussion

L'objectif de cette recherche était d'étudier, via une démarche qualitative et exploratoire, les stratégies de coping mises en place par les adultes autistes sans déficience intellectuelle.

Huit stratégies de coping ont émergé : les intérêts spécifiques, le militantisme, le diagnostic, la recherche d'un soutien auprès d'amis atypiques, la recherche d'un soutien auprès des animaux, la normalisation, l'intellectualisation et l'humour.

Les intérêts spécifiques, qui sont considérés par la communauté scientifique et les praticiens comme étant symptomatiques des TSA, pourraient bien être en fait des stratégies de coping mises en place par ces personnes. En effet, l'interaction sociale étant par nature compliquée et souvent source de souffrance, elles se tourneraient vers leurs passions afin de compenser et, trouvant là un bien-être qu'elles ne trouveraient pas ailleurs, elles s'y investiraient alors avec une très forte intensité. Ce serait en fait une réaction saine de l'individu qui irait chercher ailleurs le plaisir qu'il ne trouve pas dans les relations sociales.

Cette découverte vient appuyer d'autres recherches qui avaient déjà envisagé les intérêts

spécifiques comme étant des ressources pour les personnes TSA. En effet, même s'il est évident que les intérêts spécifiques comportent des aspects négatifs, puisqu'ils sont vécus de façon très intense et peuvent interférer dans la vie sociale et professionnelle de l'individu (Klin, Danovitch, Merz, & Volkmar, 2007), il ne faut pas pour autant occulter leurs aspects positifs.

Ainsi des interviews réalisées avec des personnes TSA adultes et des membres de leurs familles ont permis d'établir que les intérêts spécifiques avaient un impact sur le bien-être des personnes TSA, qu'ils étaient une source de plaisir, leur permettant de se reposer et de se calmer. Ils étaient également vus comme une façon créative d'occuper son temps et une source de validation personnelle (Mercier, Mottron, & Belleville, 2000). Winter-Messiers (2007) explique que les intérêts spécifiques sont vitaux pour le bien-être des jeunes avec un syndrome d'Asperger, car ils y trouvent une forme de stabilité et une façon de donner du sens au monde qui les entoure. Les intérêts spécifiques jouent selon elle un rôle central dans l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et leur motivation. Pour toutes ces raisons, les intérêts spécifiques peuvent avoir un impact sur les comportements sociaux des personnes TSA et être utilisés comme facilitateurs lors d'échanges avec des pairs (Boyd, Conroy, Mancil, Nakao, & Alter, 2007). Plus récemment, une recherche a démontré que les enfants TSA qui manifestaient leurs intérêts spécifiques via une mise en oeuvre symbolique exprimaient plus de symptômes anxieux, suggérant ainsi un lien entre les intérêts spécifiques et l'anxiété. Selon ces auteurs, les intérêts spécifiques apporteraient un soulagement à court terme pour ces enfants, mais seraient une stratégie de coping inadaptée puisqu'ils ne permettraient pas d'agir directement sur les causes de l'anxiété (Spiker, Lin, Van Dyke, & Wood, 2012).

Notre recherche vient donc appuyer ces propos et ouvre de nouvelles pistes de réflexion au sujet des intérêts spécifiques.

Les participants ont également évoqué la quête du diagnostic et le diagnostic comme étant un soulagement, leur permettant de mieux se comprendre et de donner du sens à leur vie, tout en trouvant des solutions concrètes à leurs difficultés. Cela est contre-intuitif car la pose d'un diagnostic est en général plutôt le point de départ de la mise en place de stratégies de coping, pour les personnes concernées comme pour leurs familles (Davis, 2005 ; Larsson, Nordin & Nygren, 2016 ; Nguyen, Pertini, & Kettler, 2015). Mais la situation des personnes TSA diagnostiquées à l'âge adulte est tout à fait différente que celle des enfants, car elles ont

cherché et voulu leur diagnostic. Il représente pour elles une clé de compréhension majeure qui répond à une quête identitaire. Il s'agit donc bien d'une stratégie de coping spécifique à cette population, ne concernant cependant que les personnes qui reçoivent un diagnostic tardif.

Les participants ont également exprimé avoir recherché un soutien auprès d'amis atypiques et auprès d'animaux. Les recherches ont démontré que pour les minorités subissant des discriminations, comme c'est le cas des minorités ethniques par exemple, l'identification à l'intra-groupe pouvait avoir des effets psychologiques positifs sur leur bien-être (Gaudet, Clément, & Deuzeman, 2005 ; Smith & Silva, 2011). Cependant, le cas des personnes TSA sans déficience intellectuelle est un peu particulier car elles ne s'identifient pas seulement aux personnes qui font partie de leur groupe d'appartenance, mais à tout type de personnes atypiques.

Concernant les animaux, de précédentes recherches ont démontré leurs bienfaits pour les personnes TSA. Ils peuvent notamment agir comme un « tampon social » pour les enfants porteurs de TSA. Une expérience a ainsi mesuré l'excitation physiologique comme mesure du stress d'enfants TSA comparée à des enfants non autistes en contexte social dans quatre situations : lecture silencieuse, lecture à voix haute, jeux avec des pairs et des jouets, jeux avec des pairs et des cochons d'Inde. L'excitation physiologique des enfants TSA, mesurée via la conductivité de la peau, était supérieure dans toutes les conditions, sauf pour la dernière qui incluait la présence d'animaux. Dans ce cas, on observe une diminution de 43 % de la conductivité de la peau chez les enfants TSA, ainsi que l'apparition d'émotions positives (O'Haire, McKenzie, Beck, & Slaughter, 2015). Cela confirme les résultats d'une précédente recherche ayant démontré que la présence d'un chien à la maison pouvait réduire le stress physiologique des enfants avec TSA (Viau, Arsenault-Lapierre, Fecteau, Champagne, Walker & Lupien, 2010).

Des recherches ont précédemment évoqué le masque social comme stratégie d'adaptation des individus TSA, et plus particulièrement des filles. Or, nous retrouvons bien parmi notre population une proportion supérieure de filles qui font état de cette stratégie (68 %). En effet elles compensent leurs difficultés de communication afin de s'intégrer, soit

en les masquant, soit en imitant leurs pairs (Gould & Ashton-Smith, 2011 ; Sunagawa, 2015 ; Tierney, Burns, & Kilbey, 2016). Cette adaptation sociale superficielle camoufle leurs symptômes autistiques et leurs difficultés, ce qui peut entraîner des erreurs de diagnostic (Lai & Baron-Cohen, 2015). On retrouve également cette stratégie chez les personnes surdouées, qui se conforment pour passer inaperçues (Foust & Booker, 2007 ; Swiatek, 2002).

Les personnes TSA interrogées avaient une approche très cérébrale de leurs difficultés. Elles intellectualisaient les événements vécus, via notamment l'attribution causale. L'attribution causale est une stratégie de coping connue et identifiée dans la littérature, qui est très présente dans le cas de stress chronique. Bulman et Wortman (1977) ont par exemple interviewé 29 personnes ayant été paralysées lors de graves accidents et ont démontré que la recherche de sens, via l'attribution causale, était une stratégie de coping présente chez 28 d'entre elles. Les personnes TSA doivent faire face à des situations de stress et de discrimination récurrentes, qui ne peuvent pas toujours être résolues, ce pourquoi elles recourent à l'attribution causale afin de donner une nouvelle signification aux événements vécus. De façon plus générale, le fait d'intellectualiser et de rationaliser les difficultés rencontrées semble être une façon pour ces personnes de parvenir à relativiser.

L'humour est une autre stratégie de coping qui est également bien documentée. Il est désormais reconnu que l'humour agit comme un tampon face aux effets négatifs du stress et de l'anxiété (Abel, 2002 ; Labott, Ahleman, Wolever, & Martin, 1990). Nous avons constaté que les personnes TSA sans déficience intellectuelle que nous avons interrogées maniaient l'humour avec aisance et y prenaient plaisir. Cependant, il n'existe pas de consensus au sein de la communauté scientifique sur la façon dont les personnes TSA comprennent et manient l'humour. Certaines recherches ont démontré qu'elles avaient des difficultés à manier l'humour et à comprendre certains types de blagues, du fait de leurs particularités cognitives (Samson, 2013 ; Wu et al., 2014). Il semblerait également que les personnes TSA sans déficience intellectuelle ne considèrent pas l'humour comme étant une de leurs forces, et que l'humour ne contribue que dans une faible mesure au fait qu'elles jugent leur vie satisfaisante comparé à des personnes non autistes (Samson & Antonelli, 2013). De futures recherches devraient donc s'intéresser de plus près à la façon dont l'humour peut aider ces personnes à faire face aux difficultés de tous les jours.

Nous pouvons remarquer par ailleurs que certaines stratégies de coping sembleraient spécifiques aux personnes TSA, à savoir les intérêts spécifiques, et le diagnostic. En effet, les intérêts spécifiques sont une caractéristique propre et exclusive aux personnes TSA, le fait qu'ils constituent une stratégie de coping est donc de facto spécifique à cette population. Par ailleurs, nous n'avons pas trouvé dans la littérature, en dehors des personnes TSA, de cas pour lesquels la pose d'un diagnostic soit perçue de façon positive et puisse être une stratégie de coping, à l'inverse, comme dit précédemment, il s'agit d'un événement stigmatisant et stressant pour les personnes concernées.

Enfin, nous pouvons noter que la pose du diagnostic entraîne l'apparition d'une nouvelle stratégie de coping : le militantisme. En effet, militer permet aux individus de se sentir mieux et la construction d'un discours militant est en lien direct avec une recherche de sens global (Folkman & Moskowitz, 2000). L'individu restructure son échelle de valeurs et de croyances autour de l'autisme, de la psychiatrie et du handicap en construisant une vision dépathologisante de sa condition. Cela rejoint d'ailleurs la vision de certains chercheurs qui considèrent le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau comme un style cognitif à part entière plutôt que comme une déficience cognitive et qui parlent d'« intelligence autistique » (Baron-Cohen, 2000 ; Happé, 1999 ; Mottron, 2010).

9.7) Limites et perspectives

Notre recherche s'est intéressée exclusivement aux personnes TSA sans déficience intellectuelle, raison pour laquelle nous ne pouvons pas généraliser nos résultats à l'ensemble de la population TSA. Cela compromet donc la validité externe de notre étude. Par ailleurs, nous n'avons pas formulé d'objectif de recherche prenant en compte le genre des participants. Les pourcentages de répartition entre hommes et femmes que nous présentons pour chaque stratégie de coping ont une visée purement descriptive. Mais certains d'entre eux laissent à croire qu'il pourrait y avoir des différences entre les hommes et les femmes, notamment pour les stratégies du masque social et du soutien auprès des animaux, qui sont majoritairement

féminines. De futures recherches pourraient combler ce manque. Par ailleurs, notre population est constituée majoritairement de personnes ayant reçu un diagnostic tardif (28 participants sur 31), ce qui peut constituer un biais. En effet, ces personnes ont appris à gérer leur stress sans avoir de diagnostic et, une fois le diagnostic posé, ont mis en place de nouvelles stratégies. Un diagnostic posé précocement n'a probablement pas le même impact dans la vie de l'individu.

Notre recherche, la première du genre, apporte des pistes de réflexion théoriques ainsi que des outils pratiques pour améliorer la vie des personnes TSA sans déficience intellectuelle. En effet, considérer les intérêts spécifiques comme une stratégie de coping, et non comme un symptôme, nourrit le débat autour de la pathologisation de la différence. Cela nous amène à nous questionner sur la façon dont on considère les comportements qui s'écartent de la norme en vigueur. Sont-ils un symptôme ? Ou bien est-ce notre façon de les appréhender qui est symptomatique d'une société normopathe ? Par ailleurs, mesurer l'importance qu'ils recouvrent pour les personnes TSA sans déficience intellectuelle peut permettre d'envisager des applications pratiques, comme c'est déjà le cas dans certaines recherches. Les personnes TSA sans déficience intellectuelle pourraient par exemple être encouragées à faire de leurs intérêts spécifiques le cœur de leur profession. Ces mêmes intérêts pourraient également servir comme facilitateurs lors des relations sociales, ou dans la prise d'autonomie de ces personnes. De futures recherches devraient s'intéresser à ces questions de façon empirique.

Par ailleurs, souligner l'importance que le diagnostic revêt pour les personnes diagnostiquées à l'âge adulte, notamment en termes d'identité, nous invite à nous pencher sur la question de la construction de l'identité de ces personnes, et aux jeux de faire-semblant auxquelles elles s'adonnent avant leur diagnostic. Le diagnostic est crucial car il permet à ces personnes de cesser de jouer la comédie pour enfin être elles-mêmes. Il pourrait être intéressant de se pencher de façon plus précise sur le rôle que le diagnostic joue dans la vie de la personne adulte.

« Ce n'est pas un signe de bonne santé mentale que d'être bien adapté à une société malade. »

Jiddu Krishnamurti

DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce travail de thèse s'est élaboré à partir d'un parti pris singulier, puisque nous avons choisi de considérer que l'autisme – particulièrement l'autisme sans déficience intellectuelle – n'est pas handicapant en soi. Il s'agit d'un mode de fonctionnement atypique (comme par exemple le fait d'être gaucher) qui peut placer la personne en situation de handicap lorsque l'environnement est impuissant à accueillir la diversité. La souffrance que la personne expérimente est alors surtout liée aux situations d'exclusion et de stigmatisation qui jalonnent sa vie. La personne ne souffre pas d'être autiste, elle souffre du regard de l'autre et de la pression sociale qui s'exerce sur elle. C'est d'ailleurs précisément ce qu'ont exprimé plusieurs personnes autistes lors des entretiens, comme Emma (33 ans, diagnostiquée à 31 ans) : *« C'est initialement une différence de fonctionnement, je ne vois pas ça comme un ensemble de déficiences, mais c'est juste qu'on n'est pas... euh... On est obligés de s'adapter à des normes qui ne sont pas les nôtres, d'où des situations de handicap. »*

Notre thèse repose sur ce parti pris. Nous avons donc choisi de nous intéresser à l'autisme non pas d'un point de vue clinique mais d'un point de vue psychosocial. C'était un choix risqué et atypique, car seule une poignée de chercheurs s'intéressent à l'autisme sous cet angle. Pourtant, les "symptômes" des TSA sont fondamentalement sociaux, et existent surtout au travers du rapport à l'autre. Les normes que les individus autistes transgressent sont précisément *relationnelles* et *sociales*. Il s'agit par ailleurs d'une population particulièrement fragile, victime d'exclusion et de stigmatisation, qui subit de nombreux facteurs de stress. Pour toutes ces raisons, l'étude de l'autisme sous un angle psycho-social est non seulement justifiée, mais aussi et surtout absolument fondamentale.

Nous avons décidé de ratisser large en nous intéressant à trois concepts qui ne sont généralement pas étudiés ensemble, et qui pourtant se complètent et se répondent : les attitudes et changements d'attitudes, les représentations sociales et les stratégies de coping.

Dans un premier temps, nous avons validé un outil de mesure des attitudes à l'égard de l'autisme en contexte français. Pour ce faire, nous avons traduit la MAS (Findler, Vilchinsky, & Werner, 2007), initialement construite pour mesurer les attitudes à l'égard du handicap physique, et l'avons adaptée à l'autisme. Puis nous avons procédé à une analyse factorielle exploratoire qui a permis de dégager une structure quadridimensionnelle en conservant 20 des

34 items proposés dans la version initiale, ainsi qu'à une analyse factorielle confirmatoire qui a démontré que le modèle observé s'ajustait bien au modèle théorique ($X^2 = 174$; ddl = 296 ; $p < .001$; IFI = .86 ; TLI = .83 ; CFI = .86 ; RMSEA = .082 ; X^2 normé = 1.7). Cette structure quadridimensionnelle, avec l'apparition de la dimension "calme", est identique au pattern mis en évidence par Stevens et ses collègues (Stevens et al., 2013). Nous avons par ailleurs pu constater que les quatre dimensions de l'échelle étaient intercorrélées, et que le niveau de désirabilité sociale des participants était modéré. Nous avons ensuite émis l'hypothèse que les attitudes à l'égard des personnes TSA varieraient en fonction du contact, du genre et de l'âge. Les résultats sont à ce sujet plutôt mitigés puisque nous avons seulement observé que les femmes avaient des cognitions plus positives que les hommes.

Dans un second temps, nous avons utilisé cette échelle afin de tester l'impact d'un message éducatif délivré en situation d'interaction personnalisée sur les attitudes de jeunes adultes à l'égard d'un pair autiste de haut niveau. Le message éducatif était constitué d'informations descriptives, qui mettent l'accent sur les similarités qui existent entre les individus; explicatives, qui permettent, comme leur nom l'indique, de fournir des explications sur l'autisme; et enfin directives, qui fournissent des clés concrètes pour mieux interagir avec une personne autiste. Ce message était délivré soit dans une vidéo via une voix off, ou in vivo par un acteur se faisant passer pour un adulte autiste, comparativement à un groupe contrôle. Les participants devaient remplir la MAS en trois temps : juste avant le message éducatif (pre-test), juste après (post-test), puis un mois après (suivi). Résultat majeur : nous avons constaté un effet significatif de ce type de message éducatif sur les dimensions émotionnelle, cognitive et conative de l'attitude des personnes non autistes. Les résultats montrent que les participants de la condition « interaction personnalisée » ont eu des attitudes significativement plus positives que les participants des conditions « groupe contrôle » et « voix off » et que l'amélioration des attitudes reste stable dans le temps pour les dimensions « émotions » et « comportements ». Les cognitions quant à elle s'améliorent significativement en post-test mais se redégradent ensuite lors du suivi pour revenir quasiment à leur état initial. Ces résultats, même s'ils ne peuvent pas être généralisés à l'exogroupe, doivent encourager les personnes autistes à continuer à prendre la parole via des conférences ou tout autre moyen jugé approprié afin de sensibiliser les individus à leurs particularités.

Nous avons dans un troisième temps étudié la représentation sociale de l'autisme et avons constaté qu'elle est directement influencée par la vision clinique et médicale de l'autisme. En effet, l'autisme serait une *maladie* qui *enferme* la personne *mutique* dans une

bulle. L'image qui est associée à l'autisme est donc globalement péjorative et pathologisante. L'analyse catégorielle a fait émerger deux catégories centrales dans la représentation de l'autisme : *inaccessibles* et *troubles*, qui sont par ailleurs fortement connexes entre elles, tel que nous avons pu le voir dans l'analyse de similitude. Par ailleurs, nous nous sommes intéressée à l'effet du contact sur la représentation de l'autisme en différenciant deux populations : une population de bénévoles intervenant régulièrement auprès d'un enfant autiste et bénéficiant de formations, et une population composée de sujets tout venant n'étant pas en contact avec des personnes autistes. Nous avons observé des similitudes entre les contenus des représentations sociales des deux groupes. Nous retrouvons dans l'analyse prototypique une dizaine de termes similaires: *bulle*, *enfermement*, *isolement*, *handicap*, *Rain Man*, *solitude*, *intelligence*, *différence*, *dans son monde*, *souffrance*. La représentation sociale ne se structure cependant pas de la même manière pour les deux groupes, puisque si le terme *enfermement* semblerait central dans les deux cas, le terme *bulle* bascule dans le système périphérique pour les groupes d'individus n'étant pas en contact. Pour ce groupe, le seul terme d'*enfermement* semblerait central. Par ailleurs pour les personnes n'étant pas en contact la représentation se structure autour de la catégorie *inaccessibles*. Ainsi, la représentation sociale de la population n'étant pas en contact avec des enfants autistes serait plus polarisée et moins structurée. Globalement, la représentation sociale de l'autisme est connotée négativement et est très influencée par une vision pathologique de cette condition. Cela nous conforte dans l'idée qu'il est urgent de sortir d'un discours purement clinique de l'autisme en permettant à d'autres champs disciplinaires de s'emparer de cet objet.

Enfin, nous avons donné la parole aux principaux intéressés (les TSA SDI) dans le but d'étudier les stratégies de coping qu'ils mobilisent lors de situations d'exclusion et de stigmatisation. Nous avons identifié huit stratégies de coping : les intérêts spécifiques, le militantisme, le diagnostic, la recherche de soutien auprès d'amis atypiques, la recherche de soutien auprès des animaux, la normalisation, l'intellectualisation et l'humour. Dans le DSM 5, les intérêts spécifiques constituent l'un des critères diagnostiques des TSA. Il s'agit de centres d'intérêt qui peuvent être atypiques de par leur nature ou l'intensité avec laquelle la personne s'y adonne. Tony Attwood (2007) a établi deux catégories : la collection d'objets et l'accumulation de connaissances. Or, il nous est apparu que ces intérêts spécifiques pourraient en fait constituer pour la personne autiste une stratégie efficace lui permettant de canaliser son stress et de donner du sens au monde qui l'entoure. Ainsi, le fait que les intérêts spécifiques, qui sont actuellement considérés comme un symptôme, puissent être considérés selon nous

comme une stratégie de coping, nous apporte un élément de réflexion décisif quant aux dérives de la pathologisation de la différence. En effet, s'il s'agit d'une réaction saine de l'individu – qui irait chercher ailleurs le plaisir qu'il ne trouve pas dans les relations sociales, et s'y investirait avec la même intensité que les personnes non autistes investissent dans les relations sociales –, alors le plaisir de développer des intérêts spécifiques ne serait pas plus un « symptôme » pour les personnes autistes que ne le serait, par exemple, le plaisir de développer des relations sociales pour les personnes non autistes. Ainsi, la façon de considérer les intérêts spécifiques comme un « symptôme » serait bien caractéristique d'une société normopathe incapable d'accueillir d'autres façons de vivre et de fonctionner.

Nous le disions en introduction, alors que le néolibéralisme atteint son paroxysme, il nous semble que les frontières qui relèvent de la psychiatrie revêtent plus que jamais un enjeu politique. C'est d'ailleurs le propos de la psychologie critique (critical psychology), un contre-courant qui vise à mettre en lumière le rôle politique de la psychologie (Fox, Prilleltensky, & Austin, 2009). Selon ce courant de pensée, les pratiques et connaissances produites par la psychologie alimentent un statu quo en faveur des dominants. Il convient donc de prendre conscience du rôle politique de la psychologie afin de la mettre au service de l'émancipation humaine et de la justice sociale. Ainsi, plutôt que de faire peser sur l'individu le poids de sa souffrance et de ses problèmes, il s'agit de remettre en cause le système en place. Cela rejoint notre propos qui consiste à dire que l'autisme n'est pas problématique en soi. Ce qui est problématique est la façon dont l'autisme est perçu, ainsi que l'incapacité des institutions qui nous régissent à accueillir la différence, quelle qu'elle soit. Nous rejoignons ainsi totalement l'analyse de Labouret (2008) qui dénonce l'individualisation de la souffrance, totalement coupée des enjeux sociopolitiques qui la sous-tendent. Il critique également l'orientation gestionnaire de la politique de soins et la psychiatrisation sécuritaire de la délinquance et de la déviance. Selon Labouret (2008, p. 1) « *L'évolution comportementaliste et scientiste (neurobiologique et génétique) de la psychiatrie contemporaine répond aux intérêts du néolibéralisme. Elle autorise ainsi une dérive gestionnaire et sécuritaire visant à renforcer la conformité de chacun et de tous aux normes dominantes.* »

La sortie du DSM 5 a d'ailleurs suscité de vifs débats au sujet de la psychiatrisation des différences. Allen Frances (2013), directeur de la rédaction du DSM-IV, a fourni une analyse très critique du DSM-5 dans son ouvrage *Saving Normal: An Insider's Revolt Against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life* (« Sauver le normal : la révolte d'un initié contre les diagnostics psychiatriques

incontrôlés, le DSM-5, Big Pharma et la médicalisation de la vie ordinaire »). Il dénonce la psychiatrisation outrancière de difficultés qui relèvent en fait de la vie courante, et les risques de surdiagnostic et de surprescription de médicaments que cela entraîne. Selon Frances, le DSM-5 a été trop loin en élargissant toujours plus les critères diagnostiques, tout en abaissant les seuils et en ajoutant de nouvelles maladies qui n'en sont pas, comme l'hyperphagie incontrôlée, qui désigne une prise alimentaire importante sur un laps de temps court. En nous inspirant de la psychologie critique, nous pouvons y voir une volonté de normaliser l'individu, de s'assurer qu'il soit fonctionnel économiquement, afin qu'il puisse vendre sa force de travail et consommer.

Notre recherche, ainsi que les éléments de réflexion dont nous venons de nous faire l'écho, doivent nous permettre d'envisager l'autisme autrement. Peut-être pourrions-nous nous extraire d'une vision médicale et déficitaire de l'autisme pour le considérer comme un mode de fonctionnement cognitif différent qui doit être respecté en tant que tel. Attention : cela ne signifie pas qu'il faudrait laisser les personnes autistes s'empêtrer dans leurs difficultés, mais simplement que le suivi mis en place ne doit pas se faire dans le but de normaliser l'individu mais bien de l'accompagner vers plus d'autonomie et d'épanouissement. Ainsi, si nous nous intéressons un instant aux prises en charge comportementales de type ABA qui visent notamment à gommer les comportements socialement inadaptés, comme le flapping (battement accéléré des mains), nous sommes en droit de nous interroger. Pourquoi vouloir empêcher un enfant autiste de faire du flapping? Pourquoi chercher à supprimer un comportement qui est pour lui une autostimulation sensorielle agréable et rassurante? Simplement parce que cela ne se "fait pas"? Ne vaudrait-il pas mieux éduquer le reste de la population à plus de tolérance à l'égard de tout ce qui s'écarte de la norme? Ainsi, plutôt que de vouloir "guérir" la personne autiste, nous pourrions conjuguer nos efforts pour changer le regard sur l'autisme et réformer le système dans lequel nous vivons, afin d'avancer vers plus d'inclusion et de respect.

Bibliographie

- Abel, M. H. (2002). Humor, stress, and coping strategies. *Humor: International Journal of Humor Research*, 15(4), 365-381. doi:10.1515/humr.15.4.365
- Abric, J.C. (1989). L'étude expérimentale des représentations sociales. Dans D. Jodelet (Eds.), *Les représentations sociales* (pp. 187-203). Paris: Presses universitaires de France.
- Abric, J. C. (2001). L'approche structurale des représentations sociales: développements récents. *Psychologie et Société*, 4, 81-103.
- Abric, J. C. (2003). La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. Dans J. C. Abric. (Eds.), *Méthode d'étude des représentations sociales* (pp. 59-80). Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Abric, J. C. (2011). *Pratiques sociales et représentations*. Paris: Presses universitaires de France.
- Adorno, T. W., Frenkel-Brunswick, E., Levison, D. & Sanford, R.N. (1950). *The authoritarian personality*. New York: Harper and Row.
- Albrecht, G. L., Ravaud, J. L. & Stiker, H. J. (2001). L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4).
- Aldwin, C. (2011). Stress and Coping across the Lifespan. Dans S. Folkman (Eds.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp.15-34). Oxford New York: Oxford University Press.
- Allport, G. W. (1935). Attitudes. Dans C. Murcheson (Eds.), *Handbook of social psychology* (pp. 794-884). Worcester, MA: Clark University Press.
- Allport, G.W. (1954). *The nature of prejudice*. New York: Doubleday Anchor Books.
- Allred, S. (2009). Reframing Asperger syndrome: Lessons from other challenges to the

- Diagnostic and statistical manual and ICIDH approaches. *Disability & Society*, 24(3), 343-355. doi:10.1080/09687590902789511
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders* (3rd ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders* (3rd ed., text rev.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Amiet, C., Gourfinkel-An, I., Bouzamondo, A., Tordjman, S., Baulac, M., Lechat, P., & ... Cohen, D. (2008). Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: Evidence from a meta-analysis. *Biological Psychiatry*, 64(7), 577-582. doi:10.1016/j.biopsych.2008.04.030
- Amossy, R. (1991). *Les idées reçues: Sémiologie du stéréotype*. Paris: Nathan.
- Anckarsäter, H. (2010). Beyond categorical diagnostics in psychiatry: Scientific and medicolegal implications. *International Journal of Law and Psychiatry*, 33, 59–65. doi:10.1016/j.ijlp.2009.12.001
- Asch, A. (1998). Reproductive technology and disability. Dans N. Taub, S. Cohen (Eds.), *Reproductive laws for the 1990's, a briefing handbook* (pp. 69-124). New Brunswick, N.J: Rutgers University Press.
- Asperger, H. (1944). *Les psychopathe autistiques pendant l'enfance*. (Ed 1998). Le Plessis-Robinson: Institut synthélabo pour le progrès de la connaissance.
- Attwood, T. (2006). Asperger's Syndrome and problems related to stress. Dans M. G. Baron, J. Groden, L. Lipsitt (Eds.), *Stress and coping in autism* (pp. 351-370). New York,

- NY, US: Oxford University Press.
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London, England: Jessica Kingsley Publishers.
- Auzanneau, N., & Chardron, S. pour OpinionWay (2012). *Autisme, clichés et préjugés*.
http://www.opinion-way.com/pdf/bj8208-collectif_autisme-_autisme_cliches_et_prejuges_version_site_internet_-_opinionway.pdf
- Auzanneau, N., & Weidmann A. pour OpinionWay (2010). *Connaissance et perception de l'autisme : étude miroir auprès des français et des professionnels de santé*.
[http://www.opinion-way.com/pdf/autisme__mars_2010_vf_\[mode_de_compatibilite\].pdf](http://www.opinion-way.com/pdf/autisme__mars_2010_vf_[mode_de_compatibilite].pdf)
- Bagatell, N. (2010). From cure to community: Transforming notions of autism. *Ethos*, 38, 34–58. doi:10.1111/j.1548-1352.2009.01080.x
- Baghdadli, A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12(3), 122-127. doi:10.1007/s00787-003-0314-6
- Baker, A. R. (2004). *Invisible at the End of the Spectrum: Shadows, Residues, 'BAP', and the Female Asperger's Experience*. In March 2004 *Proceedings of Autism: Unlocking the Potential within Autism NZ Conference*, Christchurch, New Zealand; also available at www.aavaruthbaker.com
- Baker, D. L. (2011). *The politics of neurodiversity : Why public policy matters*. Boulder, CO : Lynne Rienner.
- Baldwin, S., Costley, D., & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2440-2449.

- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. New York: Prentice Hall.
- Barnhill, G. P. (2007). Outcomes in adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 22, 116-126.
- Barnhill, G. P., Hagiwara, T., Myles, B. S., & Simpson, R. L. (2000). Asperger syndrome: A study of the cognitive profiles of 37 children and adolescents. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 15(3), 146-153. doi:10.1177/108835760001500303
- Baron-Cohen, S. (2000). Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?. *Development and Psychopathology*, 12(3), 489-500. doi:10.1017/S0954579400003126
- Baron-Cohen, S., & Hammer, J. (1997). Is autism an extreme form of the 'male brain'?. *Advances in Infancy Research*, 11, 193-217.
- Barr, J. J., & Bracchitta, K. (2008). Effects of contact with individuals with disabilities: Positive attitudes and majoring in education. *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 142(3), 225-243. doi:10.3200/JRLP.142.3.225-244
- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, 497–529. doi:10.1037//0033-2909.117.3.497.
- Bauminger, N. (2004). The expression and understanding of jealousy in children with autism. *Development and Psychopathology*, 16(1), 157-177. doi:10.1017/S0954579404044451
- Beatty, J. E., & Kirby, S. L. (2006). Beyond the legal environment: How stigma influences invisible identity groups in the workplace. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 18, 29–44.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders: études de sociologie de la déviance*. Paris: A.-M. Métailié.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., &

- Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1151-1156. doi:10.1007/s10803-012-1656-z
- Beilke, J., & Yssel, N. (1999). The chilly climate for students with disabilities in higher education. *College Student Journal*, 33, 364–371.
- Benoit. L'autisme est-il considéré comme une maladie ? Dans : *Asperansa*. [forum]. 1er avril 2014. <http://forum.asperansa.org/viewtopic.php?f=6&t=4981&hilit=En+revanche+c%27est+bien+la+confrontation+entre+le>
- Ben-Zeev, D., Young, M. A., & Corrigan, P. W. (2010). DSM-V and the stigma of mental illness. *Journal of Mental Health*, 19, 318–327.
- Bettelheim, B. (1967). *La forteresse vide: L'autisme infantile et la naissance du Soi*. Paris: Gallimard.
- Berg, A. T., & Plioplys, S. (2012). Epilepsy and autism: Is there a special relationship?. *Epilepsy & Behavior*, 23(3), 193-198. doi:10.1016/j.yebeh.2012.01.015
- Biklen, D., & Kliever, C. (2006). Constructing competence: Autism, voice and the 'disordered body'. *International Journal of Inclusive Education*, 10(2-3), 169-188.
- Bilder, D., Botts, E. L., Smith, K. R., Pimentel, R., Farley, M., Viskochil, J., & ... Coon, H. (2013). Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: A follow up of the 1980s Utah/UCLA Autism Epidemiologic Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1196-1204. doi:10.1007/s10803-012-1664-z
- Billiez, J. & Millet, A. (2000). Représentations sociales: trajets théoriques et méthodologiques (Eds.), Dans D. Moore, *Les représentations des langues et de leur apprentissage. Références, modèles, données et méthodes* (pp. 31-49). Paris : Didier.
- Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-based 13 to 22 year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in

- Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-360.
doi:10.1007/s10803-005-3302-5
- Bishop Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., Minshew, N. J., & Eack, S. M. (2015). The relationship between stress and social functioning in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism Research*, 8(2), 164-173.
doi:10.1002/aur.1433
- Blaison, C., Chassard, D., Kop, J., & Gana, K. (2006). L'IAT (Implicit Association Test) ou la mesure des cognitions sociales implicites : Revue critique de la validité et des fondements théoriques des scores qu'il produit. *L'année Psychologique*, 106(2), 305-336. doi:10.4074/S0003503306002065
- Blaxill, M. F. (2004). What's going on? The question of time trends in autism. *Public Health Reports*, 119, 536–551.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox ou groupe des schizophrénies*. (Ed. 1993). Paris Clichy: Epel.
- Blumer, H. (1937). Social psychology. Dans E. P. Schmidt (Eds.), *Man and society : a substantive introduction to the social science* (pp.144-198). New York, NY: Prentice-Hall.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Bogardus, E. S. (1925). Measuring social distances. *Journal of Applied Sociology*, 9, 299-308.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness of the family: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722–730.
- Bourdieu P., & Passeron J. C. (1964). *Les héritiers: Les étudiants et la culture*. Paris: les Éd. de Minuit.

- Bourdieu P., & Passeron J. C. (1970). *La reproduction: éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Paris: les éd. de Minuit.
- Bourhis Richard Y., & Leyens J. P. (1999). *Stéréotypes, discrimination et relations intergroupes* (2e éd.). Sprimont: Mardaga.
- Boyd, B. A., Conroy, M.A., Mancil, G.R., Nakao, T., & Alter, P.J. (2007). Effects of circumscribed interests on the social behaviors of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1550-1561.
- Brewer, M. B. & Miller, N. (1984). Beyond the contact hypothesis: Theoretical perspectives on desegregation. Dans N. Miller & M.B. Brewer (Eds.), *Group in contact: the psychology of desegregation* (pp. 281-302). New York: Academic Press.
- Brown, R.J. & Abrams, D. (1986). The effects of intergroup similarity and goal interdependence on intergroup attitudes and task performance. *Journal of Experimental Social Psychology*, 22, 78-92.
- Brown, R., & Hewstone, M. (2005). An integrative theory of intergroup contact. *Advances in Experimental Social Psychology*, 37, 255–343
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1989). Single sample cross-validation indices for covariance structures. *Multivariate Behavioral Research*, 24, 445-455.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Bulman, R. J., & Wortman, C. B. (1977). Attributions of blame and coping in the 'real world': Severe accident victims react to their lot. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35(5), 351-363. doi:10.1037/0022-3514.35.5.351
- Butler, R. C., & Gillis, J. M. (2011). The impact of labels and behaviors on the stigmatization of adults with Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 741-749. doi:10.1007/s10803-010-1093-9

- Byrne, D. (1971). *The attraction paradigm*. New York: Academic Press.
- Cacioppo, J. T., Petty, R. E. & Geen, T. R. (1989). Attitude structure and function: From the tripartite to the homeostasis model of attitudes. Dans A. E. Pratkanis, S. J. Breckler & A. G. Greenwald (Eds.), *Attitude structure and function* (pp. 275-309). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Campbell, J. M. (2006). Changing children's attitudes toward autism: A process of persuasive communication. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18, 251-272.
- Campbell, J. M. (2007). Middle school students' response to the self-introduction of a student with autism: Effects of Perceived Similarity, Prior Awareness, and Educational Message. *Remedial and Special Education*, 28(3), 163-173.
- Campbell, J. M., Ferguson, J. E., Herzinger, C. V., Jackson, J. N., & Marino, C. A. (2004). Combined descriptive and explanatory information improves peers' perceptions of autism. *Research in Developmental Disabilities*, 25(4), 321-339. doi:10.1016/j.ridd.2004.01.005
- Campbell, J. M., Ferguson, J. E., Herzinger, C. V., Jackson, J. N., & Marino, C. A. (2005). Peers' attitudes toward autism differ across sociometric groups: An exploratory investigation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17(3), 281-297.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses universitaires de France.
- Carter, E. W., Hughes, C., Copeland, S. R., & Breen, C. (2001). Differences between high school students who do and do not volunteer to participate in a peer interaction program. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(4), 229-239. doi:10.2511/rpsd.26.4.229
- Castellan Y. (1984). *Initiation à la psychologie sociale* (7e éd.). Paris: A. Colin.

- Castillo, M., Lannoy, V., Seznec, J., Januel, D., & Petitjean, F. (2008). Étude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *L'évolution Psychiatrique*, 73(4), 615-628. doi:10.1016/j.evopsy.2007.06.006
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *The American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133-1141. doi: 10.1176/appi.ajp.162.6.1133
- Chabrol, H. & Callahan, S. (2013). *Mécanismes de défense et coping*. Paris: Dunod.
- Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 76-96. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x
- Chambres, P., Auxiette, C., Vansingle, C., & Gil, S. (2008). Adult attitudes toward behaviors of a six-year-old boy with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1320-1327.
- Chang, J., Gilman, S. R., Chiang, A. H., Sanders, S. J., & Vitkup, D. (2015). Genotype to phenotype relationships in autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, 18(2), 191-198. doi:10.1038/nn.3907
- Charman, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders: Recent evidence and future challenges. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11(6), 249-256. doi:10.1007/s00787-002-0297-8
- Chokier, N., & Moliner, P. (2006). La "zone muette" des représentations sociales, pression normative et/ou comparaison sociale? *Bulletin de psychologie*, 3, 281-286.
- Clair, J. A., Beatty, J. E., & MacLean, T. L. (2005). Out of Sight but Not Out of Mind: Managing Invisible Social Identities in the Workplace. *The Academy of Management Review*, 30(1), 78-95. doi:10.2307/20159096

- Collins, P. H. (1990). *Black feminist thought: Knowledge, power and the politics of empowerment*. Boston, MA: Unwin Hyman.
- Constantino, J. N., & Charman, T. (2016). Diagnosis of autism spectrum disorder: reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression. *The Lancet Neurology*, 15(3), 279-291.
- Cook, S. W. (1978). Interpersonal and attitudinal outcomes in cooperating interracial groups. *Journal of Research and Development In Education*, 12(1), 97-113.
- Cournoyer, L., & Sabourin, S. (1991). Autoduperie et Hétéroduperie: Facteurs Contaminant l'Evaluation de la Détresse Psychologique et de la Satisfaction de la Clientèle en Relation d'Aide. = Deception of self and others: Factors associated with psychological distress and client satisfaction in relation to help. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23(1), 41-52. doi:10.1037/h0078999
- Cousson-Gélie, F., Bruchon-Schweitzer, M., & Dilhuydy, J. M. (2000). Breast cancer, coping, and quality of life : A semi-prospective study. *European Journal of Applied Psychology*, 50 (3), 315-320.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory, and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 14, 538–54.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43, 1241–1299. doi:10.2307/1229039
- Creswell, J. W. (1994). *Research design: Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Crisp, R. J., & Turner, R. N. (2009). Can imagined interactions produce positive perceptions?: Reducing prejudice through simulated social contact. *American Psychologist*, 64(4), 231-240. doi:10.1037/a0014718

- Croizet J.-C., Leyens J.-C. (2003). *Mauvaises réputations : réalités et enjeux de la stigmatisation sociale*. Paris : Armand Colin
- Dachez, J., Ndobu, A., & Ameline, A. (2015). French validation of the multidimensional attitude scale toward persons with disabilities (mas): The case of attitudes toward autism and their moderating factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi:10.1007/s10803-015-2417-6
- Dany, L., & Abric, J.C. (2007). Distance à l'objet et représentation du cannabis. *Revue internationale de psychologie sociale*, 20(3), 77-104.
- Davidson, A. R. (1995). From attitudes to actions to attitude change: The effects of amount and accuracy of information. Dans R. E. Petty & J. A. Krosnick (Eds.), *Attitude strength: Antecedents and consequences* (pp. 315–336). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Davis, G. (2005). Coping with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(3), 299-302. doi:10.2975/28.2005.299.302
- Dean, C., Surtees, P. G. (1989). Do psychological factors predict survival in breast cancer? *Journal of Psychosomatic Research*, 33, 561-569.
- De Boer, A., Pijl, S., & Minnaert, A. (2012). Students' attitudes towards peers with disabilities: A review of the literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, 59(4), 379-392. doi:10.1080/1034912X.2012.723944
- Degenne, A., & Vergès, P. (1973). Introduction à l'analyse de similitude. *Revue Française de Sociologie*, 14, 471-512.
- De Laat, S., Freriksen, E., Vervloed, M.P.J. (2013). Attitudes of children and adolescents toward persons who are deaf, blind, paralyzed or intellectually disabled. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 855-863. doi:10.1016/j.ridd.2012.11.004
- De Rosa A.S. (2003, 2ème édition 2005). Le « réseau d'associations ». Dans J.C. Abric

- (Eds.), *Méthode d'étude des représentations sociales* (pp. 81-118), Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Deschamps, J. C., & Moliner, P. (2012). *L'identité en psychologie sociale: Des processus identitaires aux représentations sociales* (2e édition.). Paris: Armand Colin.
- DeVellis, R. F. (1991). *Scale Development : Theory and applications*. Newbury Park, CA: Sage.
- De Vries, A. L. C., Noens, I. L. J., Cohen-Kettenis, P. T., van Berckelaer-Onnes, I. A., & Doreleijers, T. A. (2010). Autism spectrum disorders in gender dysphoric children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 930–936.
- Dickerson Mayes, S., & Calhoun, S. L. (2009). Variables related to sleep problems in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 931–941.
- Dixon, J., Durrheim, K., & Tredoux, C. (2005). Beyond the Optimal Contact Strategy: A Reality Check for the Contact Hypothesis. *American Psychologist*, 60(7), 697-711.
- Doise, W. & Clémence, A. (1996). La problématique des droits humains et la psychologie sociale. *Connexion*, 67, 9-27.
- Dollard, J., Doob, L. W., Miller, N. E., Mowrer, O. H. & Sears, R. R. (1939). *Frustration and aggression*. New Haven: Yale University Press.
- Dorai, M. (1988). Qu'est-ce qu'un stéréotype? Contribution à la définition d'un concept. *Enfance*, 41(3-4), 45-54.
- Dovidio, J. & Gaertner, S. (1986). Prejudice, discrimination and racism : Historical trends and contemporary approaches. Dans J. Dovidio & S. L. Gaertner (Eds.), *Prejudice, Discrimination and racism* (pp. 1-34). New York: Academic Press.
- Draaisma, D. (2009). Stereotypes of autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society B*, 364(1522), 1475–1480. doi:10.1098/rstb.2008.0324.
- Draaisma, D. (2014). Generic images of autism. *The Psychologist*, 27(10), 768-769.

- Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., & Leboyer, M. (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry*, 12
- Durkheim, E. (1968). *Les formes élémentaires de la vie religieuse: Le système totémique en Australie* (Cinquième édition.). Paris: Presses universitaires de France.
- Durkheim, E. (1898). Représentations individuelles et collectives. Dans E. Durkheim (Eds.), *Sociologie et philosophie*. Paris: Presses Universitaires de France (1963).
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797.
- Eagly A. H., & Chaiken, S. (1993). *The psychology of attitudes*. Fort Worth: Harcourt College Publ.
- Eapen, V., & Clarke, R. A. (2014). Autism Spectrum Disorders : from genotypes to phenotypes. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 739–747.
- Ebata, A. T., & Moos, R. H. (1994). Personal, situational and contextual correlates of coping in adolescence. *Journal of Research on Adolescence*, 4, 99 – 125.
- Eliason, M. J., Martinson, M., & Carabez, R. M. (2015). Disability among sexual minority women: Descriptive data from an invisible population. *LGBT Health*, 2(2), 113-120. doi:10.1089/lgbt.2014.0091
- Ensari, N., & Miller, N. (2002). The out-group must not be so bad after all: The effects of disclosure, typicality, and salience on intergroup bias. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 313–329.
- Fabrigar, L. R., MacDonald, T. K., & Wegener, D. T. (2005). The structure of attitudes.

- Dans D. Albarracín, B. T. Johnson, & M. P. Zanna (Eds.), *Handbook of attitudes and attitude change* (pp. 79-124). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Fabrigar, L. R., Petty, R. E., Smith, S. M., & Crites, S. J. (2006). Understanding knowledge effects on attitude-behavior consistency: The role of relevance, complexity, and amount of knowledge. *Journal of Personality and Social Psychology*, 90(4), 556-577. doi:10.1037/0022-3514.90.4.556
- Falk, G. (2001). *Stigma: How we treat outsiders*. Amherst, NY: Prometheus Books.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health and Illness*, 31(7), 1011-1027.
- Feldman, D. B., & Crandall, C. S. (2007). Dimensions of mental illness stigma: What about mental illness causes social rejection?. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26(2), 137-154. doi:10.1521/jscp.2007.26.2.137
- Fenton, A., & Krahn, T. (2007). Autism, neurodiversity and equality beyond the 'normal'. *Journal of Ethics in Mental Health*, 2(2), 1-6.
- Ferber, R. (1996). Childhood sleep disorders. *Neurologic Clinics*, 14(3), 493-511. doi:10.1016/S0733-8619(05)70271-1
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Fichten, C. S., Schipper, F., & Cutler, N. (2005). Does volunteering with children affect attitudes toward adults with disabilities? A prospective study of unequal contact. *Rehabilitation Psychology*, 50, 164-173. doi:10.1037/0090-5550.50.2.164
- Findler, L., Vilchinsky, N., & Werner, S. (2007). The multidimensional Attitudes Scale toward persons with disabilities (MAS): Construction and validation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50(3), 166-176. doi:10.1177/00343552070500030401

- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, Attitude, Intention and Behavior*, Reading, Addison Wesley
- Flament, C. (1965). *Théorie des graphes et structures sociales*. Paris : Mouton.
- Flament, C. (1994). Structure, dynamique et transformation des représentations. Dans J. C. Abric (Eds.), *Pratiques sociales et représentations* (pp. 37-57). Paris: Presses Universitaires de France.
- Fleischer, A. S. (2012). Support to students with Asperger syndrome in higher education—the perspectives of three relatives and three coordinators. *International Journal of Rehabilitation Research*, 35(1), 54–61. doi:10.1097/MRR.0b013e32834f4d3b.
- Flood, L. N., Bulgrin, A., & Morgan, B. L. (2013). Piecing together the puzzle: Development of the Societal Attitudes Towards Autism (SATA) Scale. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 13(2), 121-128. doi:10.1111/j.1471-3802.2011.01224.x
- Focquaert, F., & Vanneste, S. (2015). Autism spectrum traits in normal individuals: a preliminary VBM analysis. *Frontiers in Human Neuroscience*, 9.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239. doi:10.2307/2136617
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774. doi:10.1146/annurev.psych.55.090902.141456
- Folkman, S. (2011). *The Oxford handbook of stress, health, and coping*. Oxford New York: Oxford University Press.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598.
- Fombonne, E., & Tidmarsh, L. (2003). Epidemiologic data on Asperger disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 15-21. doi: 10.1016/S1056-4993(02)00050-0

- Forgas J. P., Cooper J., & Crano W. D. (2010). *The psychology of attitudes and attitude change*. New York: Psychology Press.
- Foucault, M. (1961). *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Plon.
- Foucault, M. (2001). *Dits et écrits I*. Paris: Gallimard.
- Foust, R. C., & Booker, K. (2007). The social cognition of gifted adolescents. *Roeper Review: a Journal on Gifted Education*, 29(5), 45-47.
- Fox, D., Prilleltensky, I., & Austin, S. (2009). *Critical psychology: An introduction., 2nd ed.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
- Frances, A. J. (2013). *Saving Normal: An Insider's Revolt Against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life*. New York: William Morrow Paperbacks.
- Furnham, A., & Buck, C. (2003). A comparison of lay-beliefs about autism and obsessive-compulsive disorder. *International Journal of Social Psychiatry*, 49(4), 287-307. doi:10.1177/0020764003494006
- Gable, S. L., & Impett, E. A. (2012). Approach and avoidance motives and close relationships. *Social and Personality Psychology Compass*, 6, 95–108. doi:10.1111/j.1751-9004.2011.00405.x
- Gaertner, S. L., Dovidio, J. F. (2000). *Reducing Intergroup Bias: The Common Ingroup Identity Model*. Hove: Psychology Press.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2014). Students with autism spectrum disorder in the university context: Peer acceptance predicts intention to volunteer. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1008-1017. doi:10.1007/s10803-013-1950-4
- Gaudet, S., Clément, R., & Deuzeman, K. (2005). Daily hassles, ethnic identity and psychological adjustment among Lebanese-Canadians. *International Journal of Psychology*, 40, 157-168. doi:10.1080/00207590444000267

- Gelbar, N. W., Smith, I., & Reichow, B. (2014). Systematic review of articles describing experience and supports of individuals with autism enrolled in college and university programs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2593-2601. doi:10.1007/s10803-014-2135-5
- Gernsbacher, M. A., Dawson, M. & Goldsmith, H. H. (2005). Three reasons not to believe in an autism epidemic. *Current directions in psychological science*, 14(2), 55-58.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 299-306. doi:10.1023/A:1016330802348
- Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail, E., & Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger syndrome : a preliminary report. *Journal of intellectual disability research*, 42(4), 279-283.
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: Women's experiences of stigma. *Health Care For Women International*, 32(8), 708-722.
- Glennon, T. J. (2001). The stress of the university experience for students with Asperger Syndrome. *Work*, 17, 183–190.
- Goffman, E. (1963) *Stigmaté: Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Goreczny, A. J., Bender, E. E., Caruso, G., & Feinstein, C. S. (2011). Attitudes toward individuals with disabilities: Results of a recent survey and implications of those results. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1596-1609. doi:10.1016/j.ridd.2011.02.005
- Gosling, P. (1996). *Psychologie sociale*. Paris: Bréal.
- Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on

- the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 12(1), 34-41.
- Grandin, T. (2012). *Different . . . Not Less: Inspiring Stories of Achievement and Successful Employment from Adults With Autism, Asperger's, and ADHD*. Arlington: Future Horizons Incorporated
- Gray, D. (1993) Perceptions of stigma: the parents of autistic children, *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102–20.
- Gray, D. E. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24(6), 734–749. doi:10.1111/1467-9566.00316.
- Greenwald, A. G., McGhee, D. E., & Schwartz, J. L. K. (1998). Measuring individual differences in implicit cognition : The Implicit Association Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 1464-1480.
- Greer, S., Morris, T., & Pettingale, K. W. (1994). Psychological response to breast cancer: Effect on outcome. Dans A. Steptoe, J. Wardle, A. Steptoe, J. Wardle (Eds.), *Psychosocial processes and health: A reader* (pp. 393-399). New York, NY, US: Cambridge University Press.
- Guimelli, C., & Deschamps, J. C. (2000). Effets de contexte sur la production d’associations verbales. Le cas des représentations sociales des Gitans. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 47-48, 44-54.
- Hampton, N. Z. and Xiao, F. (2008). Psychometric properties of the Mental Retardation Attitude Inventory-Revised in Chinese college students, *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 299–308. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01020.x
- Hampton, N., & Zhu, Y. (2011). Gender, culture, and attitudes toward people with psychiatric disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 42(3), 12-19.

- Haney, J. L. (2016). Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis. *Social Work in Mental Health*, 14(4), 396-407. doi:10.1080/15332985.2015.1031858
- Happé, F. (1999). Autism: Cognitive deficit or cognitive style? *Trends In Cognitive Sciences*, 3(6), 216-222. doi:10.1016/S1364-6613(99)01318-2
- Hardin, C.D., & Higgins, E.T. (1996). Shared reality: How social verification makes the subjective objective. Dans R.M. Sorrentino & E.T. Higgins (Eds.), *Handbook of motivation and cognition: The interpersonal context* (Vol. 3, pp. 28–84). New York: Guilford.
- Harnum, M., Duffy, J., & Ferguson, D. A. (2007). Adults' versus children's perceptions of a child with autism or attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1337-1343. doi:10.1007/s10803-006-0273-0
- Harris, A., Enfield, S. (2003). *Disability, Equality and Human Rights: A training manual for development and humanitarian organisations*. Oxford : Oxfam GB and Action on Disability And Development
- Hartley, S. L., & Sikora, D. M. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder: An examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behaviour problems in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1715–1722.
- Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques Psychologiques*, 14, 285 - 299.
- Heider, F. (1958). *The psychology of interpersonal relations*. New York: Wiley.
- Heidgerken, A. D., Geffken, G., Modi, A., & Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a healthcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 323–330. doi:10. 1007/s10803-005-3298-x.

- Hénault, I. (2006). *Le syndrome d'Asperger et la sexualité*. Montréal: Chenelière-Éducation.
- Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2013). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: A historical perspective. *Autism*, 17(1), 103-116. doi:10.1177/1362361312441266
- Hergenrather, K., & Rhodes, S. (2007). Exploring undergraduate student attitudes toward persons with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50, 66–75. doi:10.1177/00343552070500020501
- Hertz Picciotto, I. & Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, 20(1), 84-90.
- Hewstone, M. & Brown, R. J. (1986). Contact is not enough : An intergroup perspective on the "Contact Hypothesis". Dans M. Hewstone & R. J. Brown (Eds.), *Introduction to social psychology* (pp. 127-138). Oxford: Basil Blackwell.
- Hirvikoski, T., & Blomqvist, M. (2015). High self-perceived stress and poor coping in intellectually able adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 19(6), 752-757. doi:10.1177/1362361314543530
- Ho, A. (2004) To be labelled, or not to be labelled: that is the question, *British Journal of Learning, Disabilities*, 32(1), 86–92.
- Hodge, N. (2005). Reflections on diagnosing autism spectrum disorders. *Disability & Society*, 20(3), 345-349. doi:10.1080/09687590500060810
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., & ... Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9. doi:10.1186/1471-244X-9-35
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *Journal of Mental Retardation*, 80, 431–436.

- Holt, J., & Christensen, K. M. (2013). Utahns' understanding of autism spectrum disorder. *Disability And Health Journal*, 6(1), 52-62. doi:10.1016/j.dhjo.2012.08.002
- Holtmann, M., Bolte, S., & Poustka, F. (2007). Autism spectrum disorders: Sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 361–366.
- Horiot, H. (2013). *L'empereur, c'est moi*. Paris : Iconoclaste.
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 63-83.
- Howlin, P., Magiati, I., & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 23-41. doi:10.1352/2009.114:23-41
- Howlin, P., Mawhood, L., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder—A follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(5), 561-578. doi:10.1111/1469-7610.00643
- Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A., & Morgan, J. F. (2013). Autism spectrum disorders in eating disorder populations: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, 21(5), 345-351. doi:10.1002/erv.2244
- Hultman, C. M., Sandin, S., Levine, S. Z., Lichtenstein, P., & Reichenberg, A. (2011). Advancing paternal age and risk of autism: New evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*, 16(12), 1203-1212. doi:10.1038/mp.2010.121
- Huws, J. C., & Jones, R. S. P. (2010). ‘They just seem to live their lives in their own little world’: Lay perceptions of autism. *Disability & Society*, 25, 331-344. doi:10.1080/09687591003701231

- Huws, J. C., & Jones, R. S. P. (2011). Missing voices: Representations of autism in British newspapers, 1999–2008. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2), 98-104. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00624.x
- Iobst, E., Nabors, L., Rosenzweig, K., Srivorakiat, L., Champlin, R., Campbell, J., & Segall, M. (2009). Adults' perceptions of a child with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 401-408.
- Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20, 20–30. doi:10.1007/s10728-011-0169-9
- James, I. A., Mukaetova-Ladinska, E., Reichelt, F. K., Briel, R., & Scully, A. (2006). Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: A series of case presentations. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 951-960. doi:10.1002/gps.1588
- Jobe, L. E., & White, S. W. (2007). Loneliness, social relationships, and a broader autism phenotype in college students. *Personality and Individual Differences*, 42(8), 1479-1489. doi:10.1016/j.paid.2006.10.021
- Jodelet, D. (1984). Représentation Sociale: phénomènes, concept et théorie. Dans S. Moscovici (Eds.), *Psychologie Sociale* (pp. 357-378). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales* (7e édition.). Paris: Presses universitaires de France.
- Johnson, D. W., Johnson, R. & Maruyama, G. (1983). Interdependence and interpersonal attraction among heterogeneous and homogeneous individuals: A theoretical formulation and a meta-analysis of the research. *Review of Educational Research*, 55, 5-54.

- Johnson, K. P., Giannotti, F., & Cortesi, F. (2009). Sleep patterns in autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(4), 917-928. doi:10.1016/j.chc.2009.04.001
- Johnson, T. D., & Joshi, A. (2014). Disclosure on the spectrum: Understanding disclosure among employees on the autism spectrum. *Industrial and Organizational Psychology: Perspectives on Science and Practice*, 7(2), 278-281. doi:10.1111/iops.12149
- Johnson, T. D., & Joshi, A. (2016). Dark clouds or silver linings? A stigma threat perspective on the implications of an autism diagnosis for workplace well-being. *Journal of Applied Psychology*, 101(3), 430-449. doi:10.1037/apl0000058
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., Miller, D. T., & Scott, R. A. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. Freeman: New York.
- Jung, C. G. (1968). *Types psychologiques* (3e éd.). Genève: Librairie de l'Université.
- Kahneman, D., & Tversky, A. (1990). Prospect theory: An analysis of decision under risk. Dans P. K. Moser (Eds.), *Rationality in action: Contemporary approaches* (pp. 140-170). New York, NY, US: Cambridge University Press.
- Kallgren, C. A., & Wood, W. (1986). Access to attitude-relevant information in memory as a determinant of attitude-behavior consistency. *Journal of Experimental Social Psychology*, 22, 328-338.
- Kalyva, E. (2009). Comparison of eating attitudes between adolescent girls with and without Asperger syndrome: Daughters' and mothers' reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(3), 480-486. doi:10.1007/s10803-008-0648-5
- Kalyva, E., & Agaliotis, I. (2009). Can contact affect Greek children's understanding of and attitudes towards peers with physical disabilities?. *European Journal of Special Needs Education*, 24(2), 213-220. doi:10.1080/08856250902793701
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. *Nervous child*, 2, 217-250.

- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 447-461. doi:10.1023/A:1020546006971
- Kawakami, K., Dovidio, J. F., & Dijksterhuis, A. (2003). Effect of social category priming on personal attitudes. *Psychological Science*, 14(4), 315-319. doi:10.1111/1467-9280.14451
- Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3475-3486. doi:10.1007/s10803-015-2392-y
- Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167. doi:10.1016/j.rasd.2013.11.003
- Khor, A. S., Melvin, G. A., Reid, S. C., & Gray, K. M. (2014). Coping, daily hassles and behavior and emotional problems in adolescents with high-functioning autism/Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 593-608. doi:10.1007/s10803-013-1912-x
- Kielinen, M., Linna, S., & Moilanen, I. (2000). Autism in Northern Finland. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9(3), 162-167. doi:10.1007/s007870070039
- Kim, S. H., Macari, S., Koller, J., & Chawarska, K. (2016). Examining the phenotypic heterogeneity of early autism spectrum disorder: Subtypes and short-term outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(1), 93-102. doi:10.1111/jcpp.12448
- Kite, D. M., Gullifer, J., & Tyson, G. A. (2013). Views on the diagnostic labels of Autism and Asperger's Disorder and the proposed changes in the DSM. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1692-1700.
- Klin, A., Danovitch, J.H., Merz, A.B., & Volkmar, F.R. (2007). Circumscribed interests in

- higher functioning individuals with autism spectrum disorders: An exploratory study. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32 (2), 89-100.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., & Volkmar, F. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: Lessons from autism. Dans U. Frith & E. Hill (Eds.), *Autism: Mind and brain* (pp. 127-159). New York, NY, US: Oxford University Press.
- Kloosterman, P. H., Kelley, E. A., Craig, W. M., Parker, J. D. A. & Javier, C. (2013) Types and experiences of bullying in adolescents with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), pp. 824–32.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1(2), 89–99.
- Krajewski, J. and Flaherty, T. (2000). Attitudes of high school students toward individuals with mental retardation, *Mental Retardation*, 38(2), 154–162. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0154:AOHSST>2.0.CO;2
- Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2012). 'Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: A population-based study': Corrigendum. *Journal of Sleep Research*, 21(2), 231. doi:10.1111/j.1365-2869.2012.01012.x
- Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis?. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67-84. doi:10.1007/s10567-013-0148-9
- Krendl, A. C., Moran, J. M. & Ambady, N. (2012). Does Context Matter in Evaluations of Stigmatized Individuals? An MRI Study, *Social Cognitive Affective Neuroscience*. Available at <<http://scan.oxfordjournals.org/content/early/2012/04/19/scan.nss037.full>>.

- Kruse, B., Elacqua, T., & Rappaport, R. (1998). Classroom accommodations for students with disabilities: A needs assessment. *Journal of College Student Development*, 39, 296–298.
- Kuzmanovic, B., Schilbach, L., Lehnhardt, F. G., Bente, G., Vogeley, K. (2011). A matter of words: impression formation in complex situations relies on verbal more than on nonverbal information in high-functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 604–613.
- LaBelle, S., Booth-Butterfield, M., & Rittenour, C. E. (2013). Attitudes toward profoundly hearing impaired and deaf individuals: Links with intergroup anxiety, social dominance orientation, and contact. *Western Journal of Communication*, 77(4), 489-506. doi:10.1080/10570314.2013.779017
- Labott, S. M., Ahleman, S., Wolever, M. E., & Martin, R. B. (1990). The physiological and psychological effects of the expression and inhibition of emotion. *Behavioral Medicine*, 16(4), 182-189. doi:10.1080/08964289.1990.9934608
- Labouret, O. (2008). *La dérive idéologique de la psychiatrie : Quand le président se prend pour un psy, c'est la France qui devient folle*. Paris: Broché.
- Lacassagne, M.-F., Sales-Wuillemin, E., Castel, P., & Jebrane, A. (2001). La catégorisation d'un exogroupe. *Papers on Social Representations*, 10, 1-7.
- Lai, M., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027. doi:10.1016/S2215-0366(15)00277-1
- Lai, M., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383(9920), 896-910. doi:10.1016/S0140-6736(13)61539-1
- Lai, M., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. V., Chakrabarti, B., Wheelwright, S. J., Auyeung, B.,

- &... Baron-Cohen, S. (2012). Cognition in males and females with autism: Similarities and differences. *Plos ONE*, 7(10), doi:10.1371/journal.pone.0047198
- Lai, M., Lombardo, M. V., Suckling, J., Ruigrok, A. V., Chakrabarti, B., Ecker, C., & ... Baron-Cohen, S. (2013). Biological sex affects the neurobiology of autism. *Brain: A Journal of Neurology*, 136(9), 2799-2815. doi:10.1093/brain/awt216
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. S., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593. doi:10.1007/s10803-015-2430-9
- Lapassade, G. (1996). *Les microsociologies*. Paris: Economica.
- Larsson, B. J., Nordin, K., & Nygren, I. (2016). Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression. *Journal of The Neurological Sciences*, 361235-242. doi:10.1016/j.jns.2015.12.042
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY : Springer.
- Lazarus, R.S. & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. Dans L. A. Pervin & M. Lewis (Eds.), *Perspectives in interactional psychology* (pp. 287-327). New York : Plenum.
- Lecavalier, L. (2014). Phenotypic variability in autism spectrum disorder: Clinical considerations. In T. I. Davis, S. W. White, T. H. Ollendick, T. I. Davis, S. W. White, T. H. Ollendick (Eds.), *Handbook of autism and anxiety* (pp. 15-29). Cham, Switzerland: Springer International Publishing. doi:10.1007/978-3-319-06796-4_2
- Ledgerwood, A., & Trope, Y. (2010). Attitudes as local and global action guides. Dans J. P. Forgas., J. Cooper., & W. D. Crano (Eds.), *The psychology of attitudes and attitude change* (pp. 39-53). New York: Psychology Press.
- Lee, D. O., & Ousley, O. Y. (2006). Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Symptoms in a

- Clinic Sample of Children and Adolescents with Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 16(6), 737-746.
doi:10.1089/cap.2006.16.737
- Légal, J-B., & Delouvée, S. (2008). *Stéréotypes, préjugés et discrimination*. Paris: Dunod.
- Lewin, K. (1951). *Field theory in social science*. New York: Harper.
- Leyens, J. P. (2015). *L'humanité écorchée: humanité et infrahumanisation*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Leyens J. P., Yzerbyt V., Schadron G., & Monteil J. M. (1996). *Stéréotypes et cognition sociale*. Sprimont (Belgique): Mardaga.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., & ... Lainhart, J.E. (2006). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861. doi:10.1007/s10803-006-0123-0
- Li, C., Tsoi, E. S., & Wang, J. K. (2012). Chinese college students' attitudes toward people with intellectual disabilities: Differences by study major, gender, contact, and knowledge. *International Journal of Developmental Disabilities*, 58(3), 137-144.
doi:10.1179/2047386912Z.000000000014
- Likert, R. A. (1932). A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology* (Whole No. 140).
- Linton, K. F. (2014). Clinical diagnoses exacerbate stigma and improve self-discovery according to people with autism. *Social Work In Mental Health*, 12(4), 330-342.
doi:10.1080/15332985.2013.861383
- Linton, S. (1998). Disability studies/not disability studies, *Disability and Society*, 13, 525-540.
- Linton, S. (2005). What Is Disability Studies? *PMLA*, 120(2), 518–522. Retrieved from

<http://www.jstor.org/stable/25486177>

Lippman, W. (1992). *Public opinion*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.

Little, L. (2001). Peer vicimization of children with asperger spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(9), 995–996. <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-200109000-00007>.

Lordon, F. (2015). Entrevue de Judith Bernard {Fichier vidéo}. Frédéric Lordon : capitalisme, désir et servitude (1). Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=yDsR0j4JLdM>

Lowery, B. S., Hardin, C. D., & Sinclair, S. (2001). Social influence effects on automatic racial prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 81, 842–855.

Lum, M., Garnett, M., & O'Connor, E. (2014). Health communication: A pilot study comparing perceptions of women with and without high functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1713-1721. doi:10.1016/j.rasd.2014.09.009

Macintosh, K. E., & Dissanayake, C. (2004). Annotation: The similarities and differences between autistic disorder and Asperger's disorder: A review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(3), 421-434. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00234.x

Mahoney, D. (2008). College students' attitudes toward individuals with autism. *Dissertation Abstracts International*, 68(11-B), 7672.

Maïano, C., Normand, C. L., Salvas, M., Moullec, G., & Aimé, A. (2015). Prevalence of school bullying among youth with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Autism Research*, doi:10.1002/aur.1568

Mamontoff, A. M. (2008). Dynamique de la fonction identitaire des représentations sociales dans le cas d'une rencontre entre deux cultures. *Anuario de psicologia*, 39(2), p.249-268.

- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313. doi:10.1007/s10803-011-1356-0
- Mandy, W., & Tchanturia, K. (2015). Do women with eating disorders who have social and flexibility difficulties really have autism? A case series. *Molecular Autism*, 6(1).
- Mannion, A., Leader, G., & Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with Autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 35-42. doi:10.1016/j.rasd.2012.05.002
- Maras, P., & Brown, R. (1996). Effects of contact on children's attitudes toward disability: A longitudinal study. *Journal of Applied Social Psychology*, 26(23), 2113-2134. doi:10.1111/j.1559-1816.1996.tb01790.x
- March, H. W., Balla, J. R., & Hau, K. (1996). An evaluation of increment fit indices: A clarification of mathematical and empirical properties. Dans G. A. Marcoulides & R. E. Schumacker (Eds.), *Advanced Structural equation modeling: Issues and techniques* (pp. 315-353). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Martin, R.A. (1989). Techniques for data acquisition and analysis in field of investigations of stress. Dans R.W.J. Neufeld (Eds.), *Advances in the investigation of psychological stress* (pp. 195-234). New York : John Wiley & Sons.
- Mayes, S. D., & Calhoun, S. L. (2011). Impact of IQ, age, SES, gender, and race on autistic symptoms. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 749-757. doi:10.1016/j.rasd.2010.09.002
- McDonald, K. E., Keys, C. B., & Balcazar, F. E. (2007). Disability, race/ethnicity and gender:

- Themes of cultural oppression, acts of individual resistance. *American Journal of Community Psychology*, 39(1-2), 145-161. doi:10.1007/s10464-007-9094-3
- McManus, J. L., Feyes, K. J., & Saucier, D. A. (2011). Contact and knowledge as predictors of attitudes toward individuals with intellectual disabilities. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(5), 579-590. doi:10.1177/0265407510385494
- McReynolds, C. J., Ward, D. M., & Singer, O. (2002). Stigma, discrimination, and invisibility: Factors affecting successful integration of individuals diagnosed with schizophrenia. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 33(4), 32-39.
- Mead G. H. (1963). *L'Esprit, le soi et la société*. Paris: P.U.F.
- Mercier, C., Mottron, L., & Belleville, S. (2000). A psychosocial study on restricted interests in high-functioning persons with pervasive developmental disorders. *Autism*, 4(4), 406-425.
- Mikulincer, M., & Solomon, Z. (1989). Causal attribution, coping strategies, and combat-related post-traumatic stress disorder. *European Journal of Personality*, 3(4), 269-284. doi:10.1002/per.2410030404
- Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M., & Dragojević, N. (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal Of Social Psychiatry*, 60(1), 63-70.
- Miller, N. (2002). Personalization and the promise of contact theory. *Journal of Social Issues*, 58(2), 387-410.
- Milton, D., Mills, R., & Pellicano, E. (2014). Ethics and autism: Where is the autistic voice? Commentary on Post et al. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2650-2651. doi:10.1007/s10803-012-1739-x
- Misty. Mais pourquoi tu veux absolument être autiste??? Dans : *Asperansa*. [forum]. 10 septembre 2015. <http://forum.asperansa.org/viewtopic.php?f=4&t=7259&start=60>

- Mogensen, L., & Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity: Experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health and Illness*, 37(2), 255-269. doi:10.1111/1467-9566.12208
- Moliner, P. (1994). Les deux dimensions des représentations sociales. *Revue internationale de psychologie sociale*, 73-86.
- Moliner, P. (1996). *Images et représentations sociales: De la théorie des représentations à l'étude des images sociales*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Moliner, P. (2001). *La dynamique des représentations sociales: Pourquoi et comment les représentations se transforment-elles ?* Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Molloy, H., & Vasil, L. (2002). The social construction of Asperger Syndrome: The pathologising of difference?. *Disability & Society*, 17(6), 659-669. doi:10.1080/0968759022000010434
- Morin, D. D., Rivard, M. M., Crocker, A. G., Boursier, C. P., & Caron, J. J. (2013). Public attitudes towards intellectual disability: A multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 279-292. doi:10.1111/jir.12008
- Morris, J. (1998) *Don't Leave Us Out*. York: Joseph Rowntree Foundation
- Morton, J., & Campbell, J. (2008). Information source affects peers' initial attitudes toward autism. *Research in Developmental Disabilities*, 29(3), 189–201.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales. Dans D. Jodelet (Eds.), *Les représentations sociales* (pp. 79-103). Paris: Presses Universitaires de France.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme une autre intelligence : Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Belgique : Editions Mardaga.

- Mottron, L. (2010). Que fait-on de l'intelligence autistique? *Enfance*, 62(1), 45-57.
doi:10.4074/S0013754510001059
- Munson, J., Dawson, G., Sterling, L., Beauchaine, T., Zhou, A., Koehler, E., & ... Abbott, R. (2008). Evidence for latent classes of IQ in young children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 113(6), 439-452.
doi:10.1352/2008.113:439-452
- Nadesan, M. (2005) *Constructing Autism: Unraveling the 'Truth' and Understanding the Social*. London: Routledge.
- Nevill, R. A., & White, S. W. (2011). College students' openness toward autism spectrum disorders: Improving peer acceptance. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1619-1628. doi:10.1007/s10803-011-1189-x
- Ndobo, A. (2010). *Les nouveaux visages de la discrimination*. Bruxelles: De Boeck.
- Nguyen, S., Pertini, M., & Kettler, L. (2015). Parental cognitive appraisals and coping behaviours following child's epilepsy diagnosis: A qualitative study. *Clinical Child Psychology And Psychiatry*, 20(1), 20-38. doi:10.1177/1359104513494089
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. V., & ... Boisclair, W. C. (2015). 'Respect the way I need to communicate with you': Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831.
doi:10.1177/1362361315576221
- Nijmeijer, J. S., Arias-Vádsquez, A., Rommelse, N. J., Altink, M. E., Anney, R. L., Asherson, P., & ... Hoekstra, P. J. (2010). Identifying loci for the overlap between attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder using a genome-wide QTL linkage approach. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(7), 675-685. doi:10.1097/00004583-201007000-00008
- O'Haire, M. E., McKenzie, S. J., Beck, A. M., & Slaughter, V. (2015). Animals may act as

- social buffers: Skin conductance arousal in children with autism spectrum disorder in a social context. *Developmental Psychobiology*, 57(5), 584-595. doi:10.1002/dev.21310
- Ohan, J. L., Ellefson, S. E., & Corrigan, P. W. (2015). Brief report: The impact of changing from DSM-IV 'Asperger's' to DSM-5 'autistic spectrum disorder' diagnostic labels on stigma and treatment attitudes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3384-3389. doi:10.1007/s10803-015-2485-7
- Olivier de Sardan, J. P. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve: Academia-Bruylant.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. London: Macmillan.
- Olufs, E. L., Himle, M. B., & Bradley, A. R. (2013). The effect of generic versus personally delivered education and self-disclosure on the social acceptability of adults with Tourette syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(4), 395-403.
- Omarzu, J. (2000). A disclosure decision model: Determining how and when individuals will self-disclose. *Personality and Social Psychology Review*, 4(2), 174-185.
- Operario, D., & Fiske, S. T. (2001). Ethnic identity moderates perceptions of prejudice: Judgments of personal versus group discrimination and subtle versus blatant bias. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27, 550–561.
- Oppeinheim A. N. (1966). *Questionnaire design and attitude measurement*. London: HEB.
- Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
- Ouellette-Kuntz, H., Burge, P., Brown, H. K., & Arsenault, E. (2010). Public attitudes towards individuals with intellectual disabilities as measured by the concept of social

- distance. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 132-142.
doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00514.x
- Page, S. L., & Islam, M. R. (2015). The role of personality variables in predicting attitudes toward people with intellectual disability: An Australian perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 741-745. doi:10.1111/jir.12180
- Pahud, S. (2016). *La normalité*. Lausanne: L'âge d'homme.
- Panek, P. E., & Smith, J. L. (2005). Assessment of terms to describe mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 565–576. doi:10.1016/j.ridd.2004.11.009
- Pansu, P. & Beauvois, J.L. (2004). Juger de la valeur sociale des personnes : les pratiques sociales d'évaluation. Dans P. Pansu & C. Louche (Eds.), *La psychologie appliquée à l'analyse des problèmes sociaux*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Park, C. L., Folkman, S. (1997). The role of meaning in the context of stress and coping. *General Review of General Psychology*, 1(2), 115–144.
- Paulhan, I., & Bourgeois, M. L. (1995). *Stress et coping: Les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris: Presses universitaires de France.
- Paulhus, D. L. (1984). Two-component models of socially desirable responding. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 598-609. doi:10.1037/0022-3514.46.3.598
- Pernice, R. E., van der Veer, K., Ommundsen, R., & Larsen, K. (2008). On use of student samples for scale construction. *Psychological Reports*, 102(2), 459-464. doi:10.2466/PRO.102.2.459-464
- Pétard, J. P. (2007). *Psychologie sociale*. Bréal: Levallois-Perret.
- Peterson, R. A., & Merunka D. R. (2014). Convenience samples of college students and research reproducibility. *Journal of Business Research*, 67, 1035-1041. doi:10.1016/j.jbusres.2013.08.010
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2006). A meta-analytic test of intergroup contact theory.

- Journal of Personality and Social Psychology*, 90(5), 751-783.
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2008). How does intergroup contact reduce prejudice? Meta-analytic tests of three mediators. *European Journal of Social Psychology*, 38(6), 922-934. doi:10.1002/ejsp.504
- Petty, R. E. & Cacioppo, J. T. (1986). *Communication and persuasion: Central and peripheral routes to attitude change*. New York: Springer-Verlag.
- Petty, R. E. & Krosnick, J. A. (1995). *Attitude Strength: Antecedents and Consequences*. Ohio: Psychology Press.
- Philip, C. (2008). Parents d'enfants avec autisme. Dans B. Rogé, C. Barthélémy & G. Magerotte (Eds.), *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* (pp. 193-212). Paris: Dunod.
- Plant, E. A., & Devine, P. G. (2003). The antecedents and implications of interracial anxiety. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 790-801. doi:10.1177/0146167203029006011
- Pouw, L. C., Rieffe, C., Stockmann, L., & Gadow, K. D. (2013). The link between emotion regulation, social functioning, and depression in boys with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(4), 549-556. doi:10.1016/j.rasd.2013.01.002
- Priola, V., Lasio, D., De Simone, S., & Serri, F. (2014). The sound of silence. Lesbian, gay, bisexual and transgender discrimination in 'inclusive organizations'. *British Journal of Management*, 25(3), 488-502. doi:10.1111/1467-8551.12043
- Pryor, J. B., & Reeder, G. D. (1993). *The social psychology of HIV infection*. Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Pu, D., Shen, Y., & Wu, J. (2013). Association between MTHFR gene polymorphisms and the risk of autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Autism Research*, 6(5), 384-392. doi:10.1002/aur.1300

- Purdie-Vaughns, V., & Eibach, R. P. (2008). Intersectional invisibility: The distinctive advantages and disadvantages of multiple subordinate-group identities. *Sex Roles*, 59(5-6), 377-391. doi:10.1007/s11199-008-9424-4
- Quidu, F., & Escaffre, J. P. (2010). Les représentations du 'fou' du 'malade mental', du 'dépressif' et les opinions vis-à-vis des hôpitaux psychiatriques sont-elles homogènes selon les populations des sites enquêtés?. *L'encéphale: Revue de Psychiatrie Clinique Biologique et Thérapeutique*, 36(3, Suppl 1), 15-19. doi:10.1016/S0013-7006(10)70013-0
- Ranson, N. J., & Byrne, M. K. (2014). Promoting Peer Acceptance of Females with Higher-functioning Autism in a Mainstream Education Setting: A Replication and Extension of the Effects of an Autism Anti-Stigma Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2778-2796.
- Råstam, M. (2008). Eating disturbances in autism spectrum disorders with focus on adolescent and adult years. *Clinical Neuropsychiatry: Journal of Treatment Evaluation*, 5(1), 31-42.
- Rateau, P. (2000). Idéologie, représentation sociale et attitude : étude expérimentale de leur hiérarchie. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 13(1), 27-57.
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 512–520.
- Reid, B. & Batten, A. (2006) *B is for Bullied*. London: National Autistic Society.
- Ren, L., Paetzold, R. L., & Colella, A. (2008). A meta-analysis of experimental studies on the effects of disability on human resource judgments. *Human Resource Management Review*, 18(3), 191-203. doi:10.1016/j.hrmr.2008.07.001
- Renty, J., & Roeyers, H. (2007). Individual and marital adaptation in men with autism

- spectrum disorder and their spouses: The role of social support and coping strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1247-1255. doi:10.1007/s10803-006-0268-x
- Richdale, A. L. (1999). Sleep problems in autism: Prevalence, cause and intervention. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(1), 60-66. doi:10.1017/S0012162299000122
- Rieffe, C., Oosterveld, P., Terwogt, M. M., Mootz, S., van Leeuwen, E., & Stockmann, L. (2011). Emotion regulation and internalizing symptoms in children with autism spectrum disorders. *Autism*, 15(6), 655-670. doi:10.1177/1362361310366571
- Rimmerman, A., Hozmi, B., & Duvdevany, I. (2000). Contact and attitudes toward individuals with disabilities among students tutoring children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(1), 13-18. doi:10.1080/132697800112758
- Ring, H., Woodbury-Smith, M., Watson, P., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. (2008). Clinical heterogeneity among people with high functioning autism spectrum conditions: Evidence favouring a continuous severity gradient. *Behavioral and Brain Functions*, 4. doi:10.1186/1744-9081-4-11
- Ritvo, E. R., Jorde, L. B., Mason-Brothers, A., Freeman, B. J., Pingree, C., Jones, M. B., & ... Mo, A. (1989). The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: Recurrence risk estimates and genetic counseling. *The American Journal of Psychiatry*, 146(8), 1032-1036. doi:10.1176/ajp.146.8.1032
- Rivet, T. T., & Matson, J. L. (2011). Gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders across the lifespan. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(5), 399-420. doi:10.1007/s10882-011-9235-3
- Roelandt, J., Caria, A., Defromont, L., Vandeborre, A., & Daumerie, N. (2010).

- Représentations sociales du 'fou', du 'malade mental' et du 'dépressif' en population générale en France. *L'encéphale: Revue de Psychiatrie Clinique Biologique et Thérapeutique*, 36(3, Suppl 1), 7-13. doi:10.1016/S0013-7006(10)70012-9
- Roussel, P., Durrieu, F, Campoy, E & El Akremi, A. (2002). *Méthodes d'équations structurelles: recherche et applicaitons en gestion*. Paris: Economica.
- Rohde, P., Lewinsohn, P. M., Tilson, M., & Seeley, J. R. (1990). Dimensionality of coping and its relation to depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(3), 499-511. doi:10.1037/0022-3514.58.3.499
- Ronald, A., Simonoff, E., Kuntsi, J., Asherson, P., & Plomin, R. (2008). Evidence for overlapping genetic influences on autistic and ADHD behaviours in a community twin sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(5), 535-542. doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01857.x
- Ronald, A., Edelson, L. R., Asherson, P., & Saudino, K. J. (2010). Exploring the relationship between autistic-like traits and ADHD behaviors in early childhood: Findings from a community twin study of 2-year-olds. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38(2), 185-196. doi:10.1007/s10802-009-9366-5
- Rosa, H. (2012). *Aliénation et accélération: Vers une théorie critique de la modernité tardive*. Paris: la Découverte.
- Rosenberg, M. J. & Hovland, C. I. (1960). Cognitive, affective, and behavioral components of attitudes. Dans C. I. Hovland & M. J. Rosenberg (Eds.), *Attitude Organization and Change: An Analysis of Consistency Among Attitude Components* (pp 1-14). New Haven, CT: Yale University Press.
- Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T. & Charman, T.

- (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), pp. 1126–34.
- Russell, G., Steer, C., & Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(12), 1283-1293. doi:10.1007/s00127-010-0294-z
- Sahlins, M. D. (2009). *La nature humaine, une illusion occidentale: Réflexions sur l'histoire des concepts de hiérarchie et d'égalité, sur la sublimation de l'anarchie en Occident, et essais de comparaison avec d'autres conceptions de la condition humaine*. Paris: Editions de l'Eclat.
- Samson, A. C. (2013). Humor(lessness) elucidated—Sense of humor in individuals with autism spectrum disorders: Review and introduction. *Humor: International Journal of Humor Research*, 26(3), 393-409. doi:10.1515/humor-2013-0027
- Samson, A. C., & Antonelli, Y. (2013). Humor as character strength and its relation to life satisfaction and happiness in Autism Spectrum Disorders. *Humor: International Journal of Humor Research*, 26(3), 477-491. doi:10.1515/humor-2013-0031
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down's Syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behaviour Therapy*, 19, 15–32.
- Sandin, S., Hultman, C. M., Klevzon, A., Gross, R., MacCabe, J. H., & Reichenberg, A. (2012). Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: A review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(5), 477-486. doi:10.1016/j.jaac.2012.02.018
- Santuzzi, A.M., Waltz, P.R., Finkelstein, L. M. and Rupp, D. E. (2014), Invisible disabilities : Unique challenges for employees and organizations. *Industrial and Organizational*

Psychology, 7 : 204-219.

- Sarrett, J. C. (2011). Trapped children: Popular images of children with autism in the 1960s and 2000s. *Journal of Medical Humanities*, 32(2), 141–153. doi:10.1007/s10912-010-9135-z.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Eds.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (4^e édition, pp. 293-316). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Sayce, L. (2000). *From psychiatric patient to citizen: Overcoming discrimination and social exclusion*. New York, NY, US: St Martin's Press.
- Schadron, G. (2005). Déterminabilité sociale et essentialisme psychologique : quand une conception essentialiste renforce la confirmation des attentes stéréotypiques. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 67-6877-84. doi:10.3917/cips.067.0077
- Schovanec, J. (2013). *Je suis à l'Est*. Paris: Plon.
- Schroeder, J. H., Cappadocia, M. C., Bebko, J. M., Pepler, D. J., & Weiss, J. A. (2014). Shedding light on a pervasive problem: A review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1520-1534. doi:10.1007/s10803-013-2011-8
- Schumacker, R. E. & Lomax, R. G. (2004). *A beginner's guide to structural equation modeling*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Schwarz, N., & Bohner, G. (2001). The construction of attitudes. Dans A. Tesser & N. Schwarz (Eds.), *Blackwell handbook of social psychology: Intraindividual processes* (pp. 436–457). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- Schwarz, N., & Strack, F. (1991). Context effects in attitude surveys: Applying cognitive theory to social research. Dans W. Stroebe & M. Hewstone (Eds.), *European Review of Social Psychology* (Vol. 2, pp. 31-50). Chichester: Wiley.

- Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2164-2182.
- Senju, A., Southgate, V., White, S., & Frit, U. (2009). Mindblind eyes: An absence of spontaneous theory of mind in Asperger syndrome. *Science*, 325(5942), 883-885.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547-1554. doi:10.1007/s10803-012-1701-y
- Shah, K. (2001). What do medical students know about autism?. *Autism*, 5(2), 127-133.
doi:10.1177/1362361301005002003
- Shattuck, P. T., Durkin, M., Maenner, M., Newschaffer, C., Mandell, D. S., Wiggins, L., & ... Cuniff, C. (2009). Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: Findings from a population-based surveillance study. *Journal of The American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48(5), 474-483.
doi:10.1097/CHI.0b013e31819b3848
- Sherif, M. (1966). *In common predicament social psychology of intergroup conflict and cooperation*. Boston: Houghton Mifflin comp.
- Shtayermman, O. (2007). Peer victimization in adolescents and young adults diagnosed with Asperger's syndrome: A link to depressive symptomology, anxiety symptomology and suicidal ideation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 30, 87-107.
- Shtayermman, O. (2009). An exploratory study of the stigma associated with a diagnosis of Asperger's Syndrome: The mental health impact on the adolescents and young adults diagnosed with a disability with a social nature. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19, 298-313.
- Sidanius, J., & Pratto, F. (1999). *Social dominance: An intergroup theory of*

- social hierarchy and oppression*. New York: Cambridge University Press.
- Silton, N. R., & Fogel, J. (2012). Enhancing positive behavioral intentions of typical children towards children with autism. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 12(2), 139-158.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. doi:10.1097/CHI.0b013e318179964f
- Sinclair, J. (1993). Don't mourn for us. *Our Voice*, 1(3).
- Sinclair, L., & Kunda, Z. (1999). Reactions to a Black professional: Motivated inhibition and activation of conflicting stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77, 885-904.
- Sinclair, S., Lowery, B. S., Hardin, C. D., & Colangelo, A. (2005). Social Tuning of Automatic Racial Attitudes: The Role of Affiliative Motivation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(4), 583-592. doi:10.1037/0022-3514.89.4.583
- Singer, J. (1999). 'Why can't you be normal for once in your life?' From a 'problem with no name' to the emergence of a new category of difference. Dans M. Corker & S. French (Eds.), *Disability and discourse* (pp. 59-67). Buckingham/Philadelphia: Open University Press.
- Singh, I., & Elsabbagh, M. (2014). Autism research beyond the bench. *Autism*, 18(7), 754-755. doi:10.1177/1362361314548816
- Smith, T. B., & Silva, L. (2011). Ethnic identity and personal well-being of people of color: A meta-analysis. *Journal of Counseling Psychology*, 58, 42-60. doi:10.1037/a0021528
- Snyder, C. R. & Pulvers, K. M. (2001). Dr Seuss, the Coping Machine, and "Oh, the Places

- You'll Go". Dans C. R. Snyder (Eds.), *Coping with stress: Effective people and processes* (pp. 3-29). New York Oxford: Oxford University Press.
- Spiker, M. A., Lin, C. E., Van Dyke, M., & Wood, J. J. (2012). Restricted interests and anxiety in children with autism. *Autism*, 16(3), 306-320. doi:10.1177/1362361311401763
- Spratt, E., Nicholas, J., Brady, K., Carpenter, L., Hatcher, C., et al. (2012). Enhanced cortisol response to stress in children in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42,75–81.
- Sreckovic, M. A., Brunsting, N. C. & Able, H. (2014). Victimization of students with autism spectrum disorder: a review of prevalence and risk factors.' *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), pp. 1155–72.
- Staniland, J. J., & Byrne, M. K. (2013). The effects of a multi-component higher-functioning autism anti-stigma program on adolescent boys. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(12), 2816-2829.
- Stephan, W. G. (1987). The contact hypothesis in intergroup relations. Dans C. Hendrick (Eds.), *Group processes and intergroup relations* (pp. 13-40). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Stephan, W. G. & Stephan, C.W. (1984). The role of ignorance in intergroup relations. Dans N. Miller & M.B. Brewer (Eds.), *Group in contact: the psychology of desegregation* (pp. 229-255). New York: Academic Press.
- Stevens, L. F., Getachew, M. A., Perrin, P. B., Rivera, D., Olivera Plaza, S. L., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Factor analysis of the Spanish Multidimensional Attitudes Scale Toward Persons with Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 58(4), 396-404. doi:10.1037/a0034064
- Stores, G., & Wiggs, L. (2001). *Sleep disturbance in children and adolescents with disorders*

- of development: Its significance and management*. New York, NY, US: Cambridge University Press.
- Strang, J. F., Kenworthy, L., Dominska, A., Sokoloff, J., Kenealy, L. E., Berl, M., & ... Wallace, G. L. (2014). Increased gender variance in autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder. *Archives of Sexual Behavior*, 43(8), 1525-1533. doi:10.1007/s10508-014-0285-3
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research : Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Sullivan, P. M., & Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse and Neglect*, 24(10), 1257-1273. doi:10.1016/S0145-2134(00)00190-3
- Suls, J. & Fletcher, B. (1985). *The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies : A meta-analysis*. *Health Psychology*, 4, 249-288.
- Sunagawa, M. (2015). The experiences of females with autism spectrum disorders: The social adaptation process and factors which 'veil' their disorders. *Japanese Journal of Developmental Psychology*, 26(2), 87-97.
- Swaim, K. F., & Morgan, S. B. (2001). Children's attitudes and behavioral intentions toward a peer with autistic behaviors: Does a brief educational intervention have an effect? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 195-205. doi:10.1023/A:1010703316365
- Swiatek, M. A. (2002). Social coping among gifted elementary school students. *Journal for the Education of the Gifted*, 26(1), 65-86
- Tafani, E. & Souchet, L. (2001). Changement d'attitude et dynamique représentationnelle

- (Eds.), Dans P. Moliner, *La dynamique des représentations sociales: Pourquoi et comment les représentations se transforment-elles ?* Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Tajfel, H. (1972). La catégorisation sociale. Dans S. Moscovici (Eds.), *Introduction à la psychologie sociale* (pp. 272- 299). Paris : Larousse.
- Tajfel, H., Billig, M. G., Bundy, R. P., & Flament, C. (1971). Social categorization and intergroup behaviour. *European Journal of Social Psychology*, 1(2), 149-178. doi:10.1002/ejsp.2420010202
- Tajfel H., Turner J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. Dans S. Worchel, W. Austin (Eds.), *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33-48). Pacific Grove, CA/Brooks/Cole.
- Tajfel H, Turner J. C. (1986). The social identity theory of intergroup behavior. Dans S. Worchel, W. Austin (Eds.), *psychology of intergroupe relations* (pp. 7-24). Chicago: Nelson-Hall.
- Tani, P., Lindberg, N., Matto, V., Appelberg, B., Nieminen-von Wendt, T., von Wendt, L., & Porkka-Heiskanen, T. (2005). Higher plasma ACTH levels in adults with Asperger syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(6), 533-536. doi:10.1016/j.jpsychores.2004.12.004
- Taylor, S. E. (2011). Affiliation and stress. Dans S. Folkman, (Eds.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 86-100). New York, NY, US: Oxford University Press.
- Techakesari, P., Barlow, F. K., Hornsey, M. J., Sung, B., Thai, M., & Chak, J. Y. (2015). An investigation of positive and negative contact as predictors of intergroup attitudes in the United States, Hong Kong, and Thailand. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 46, 454-468. doi:10.1177/0022022115570313
- Thomas, R., & Alaphilippe, D. (1993). *Les attitudes* (Deuxième édition corrigée.). Paris:

- Thomas, W. I., & Znaniecki, F. (1928). *The Polish peasant in Europe and America*. Boston: Badger.
- Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A., & Sartorius, N. (2007). Stigma: Ignorance, prejudice or discrimination?. *The British Journal of Psychiatry*, 190(3), 192-193. doi:10.1192/bjp.bp.106.025791
- Thurstone, L. L. (1928). Attitudes can be measured. *American Journal of Sociology*, 33, 529-554.
- Tierney, S., Burns, J., & Kilbey, E. (2016). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2373-83. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.013
- Tipton, L. A., & Blacher, J. (2014). Brief report: Autism awareness: Views from a campus community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 477-483. doi:10.1007/s10803-013-1893-9
- Tousignant, M., & Denis, G. (1977). Folie, maladie mentale et dépression nerveuse: Analyse de la représentation sociale du normal et du pathologique. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 9(4), 348-360. doi:10.1037/h0081640
- Trivedi., B. (2005). Autistic and proud of it. *New Scientist*, 2504, 36-40.
- Twachtman-Cullen, D. (2006). Communication and stress in students with autism. Dans M. G. Baron, J. Groden, G. Groden, & L. Lipsitt (Eds.), *Stress and coping in autism* (pp. 302–323). New York, NY: Oxford University Press.
- Valence, A. (2010). *Les représentations sociales*. Bruxelles : De Boeck.
- Van Bakel, M. E., Delobel-Ayoub, M., Cans, C., Assouline, B., Jouk, P., Raynaud, J., &

- Arnaud, C. (2015). Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3255-3261. doi:10.1007/s10803-015-2486-6
- Van Bergeijk, E., Klin, A., & Volkmar, F. (2008). Supporting more able students on the autism spectrum: College and beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1359-1370. doi:10.1007/s10803-007-0524-8
- Van Der Meer, J. J., Oerlemans, A. M., van Steijn, D. J., Lappenschaar, M. A., de Sonnevile, L. J., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. J. (2012). Are autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder different manifestations of one overarching disorder? Cognitive and symptom evidence from a clinical and population-based sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1160-1172. doi:10.1016/j.jaac.2012.08.024
- Van Der Miesen, A. R., Hurley, H., & De Vries, A. C. (2016). Gender dysphoria and autism spectrum disorder: A narrative review. *International Review of Psychiatry*, 28(1), 70-80. doi:10.3109/09540261.2015.1111199
- Van Steensel, F. A., Bögels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with Autistic spectrum disorders: A meta-analysis. *Clinical Child And Family Psychology Review*, 14(3), 302-317. doi:10.1007/s10567-011-0097-0
- Vergès, P. (1992). L'évocation de l'argent: Une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation. *Bulletin de psychologie*, 405, 203-209.
- Vergès, P. & Bouriche, B. (2001). L'analyse des données par les graphes de similitude. Sciences humaines. <http://www.scienceshumaines.com/Bouriche.pdf>
- Viau, R., Arsenault-Lapierre, G., Fecteau, S., Champagne, N., Walker, C.-D., & Lupien, S. (2010). Effect of service dogs on salivary cortisol secretion in autistic children. *Psycho- neuroendocrinology*, 35(8), 1187–1193. doi: 10.1016/j.psyneuen.2010.02.004

- Vilchinsky, N., Werner, S., & Findler, L. (2010). Gender and attitudes toward people using wheelchairs: A multi-perspective approach. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 53, 163-174. doi:10.1177/0034355209361207
- Visser, P. S., & Cooper, J. (2007). Attitude change. Dans M. Hogg & J. Cooper (Eds.), *Sage handbook of social psychology* (pp. 197-218). London, UK: Sage.
- Voci, A., & Hewstone, M. (2003). Intergroup contact and prejudice toward immigrants in Italy: The mediational role of anxiety and the moderational role of group salience. *Group Processes & Intergroup Relations*, 6(1), 37-52.
- Wainscot, J. J., Naylor, P., Sutcliffe, P., Tantam, D. & Williams, J. (2008). Relationships with peers and use of the school environment of mainstream secondary school pupils with Asperger Syndrome (high-functioning autism): a case control study. *International Journal of Psychology and Psychological Theory*, 8(1), pp. 25–38.
- Waltz, M. (2012). Images and narratives of autism within charity discourses. *Disability & Society*, 27(2), 219-233. doi:10.1080/09687599.2012.631796
- Wang, L., Fan, X., & Willson, V. (1996). Effects of nonnormal data on parameter estimates and fit indices for a model with latent and manifest variables: An empirical study. *Structural Equation Modeling*, 3, 228-247.
- Weiner, B. (1993). On sin versus sickness: A theory of perceived responsibility and social motivation. *The American Psychologist*, 48, 957–965.
- Weiner, B. (1995). *Judgements of responsibility: A foundation for a theory of social conduct*. New York: Guildford Press.
- Weiner, B., Perry, R. P., & Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(5), 738-748. doi:10.1037/0022-3514.55.5.738

- Werner, P., & Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 391–397. doi:10.1002/gps.1107
- Whitley, B.E., Kite M., Arciszewski, T., Yzerbyt, V., & Demoulin, S. (2013). *Psychologie des préjugés et de la discrimination*. Bruxelles: De Boeck.
- Wiggins, L. D., Robins, D. L., Adamson, L. B., Bakeman, R., & Henrich, C. C. (2012). Support for a dimensional view of autism spectrum disorders in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 191-200. doi:10.1007/s10803-011-1230-0
- Williams, K. D., & Carter-Sowell, A. R. (2009). Marginalization through social ostracism: Effects of being ignored and excluded. Dans F. Butera, & J. M. Levine (Eds.), *Coping with minority status: Responses to exclusion and inclusion* (pp. 104-122). New York, NY, US: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511804465.006
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115–119.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11–29.
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is prevalence rising?. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151-161. doi:10.1002/mrdd.10029
- Winter-Messiers, M.A. (2007). From tarantulas to toilet brushes: Understanding the special interest areas of children and youth with Asperger Syndrome. *Remedial and Special Education*, 28(3), 140-152.
- Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., Coory, M., & Williams, K. (2012). A systematic

- review of two outcomes in autism spectrum disorder – epilepsy and mortality. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54(4), 306-312. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04223.x
- Worchel, S., Andreoli, V. A., & Folger, R. (1977). Intergroup cooperation and intergroup attraction: The effect of previous interaction and outcome of combined effort. *Journal of Experimental Social Psychology*, 13(2), 131-140. doi:10.1016/S0022-1031(77)80006-1
- Worchel, S. (1986). The role of cooperation in reducing intergroup conflict. Dans S. Worchel, W. G. Austin (Eds.), *Psychology of Intergroup Relations* (pp. 288-304). Chicago: Nelson-Hall.
- World Health Organization. (1975). International statistical classification of diseases and related health problems, ICD-9 (9th ed.). Geneva: W.H.O.
- World Health Organization. (1992). International statistical classification of diseases and related health problems, ICD-10 (10th ed.). Geneva: W.H.O.
- Wu, C., Tseng, L., An, C., Chen, H., Chan, Y., Shih, C., & Zhuo, S. (2014). Do individuals with autism lack a sense of humor? A study of humor comprehension, appreciation, and styles among high school students with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1386-1393. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.006
- Yuker, H. E., Block, J. R., & Young, J. H. (1966). The measurement of attitudes toward disabled persons. *Human Resources Study*, 1-170.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Anderson, C. & Law, P. A. (2013) The association between bullying and the psychological functioning of children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 34(1), pp. 1–8.
- Zanna, M. P., & Rempel, J. K. (1988). Attitudes: A new look at an old concept. Dans D. Bar-

Tal & A. Kruglanski (Eds.), *The social psychology of knowledge* (pp. 7-15), New York: Cambridge University Press.

Zarifian, E. (1999). *Les jardiniers de la folie*. Paris: Odile Jacob.

Zautra, A. J., Sheets, V. L., & Sandler, I. N. (1996). An examination of the construct validity of coping dispositions for a sample of recently divorced mothers. *Psychological Assessment*, 8(3), 256-264. doi:10.1037/1040-3590.8.3.256

Annexes

Annexe 1 : Echelle de mesure des attitudes à l'égard de l'autisme

Imaginez la situation suivante. Paul/Léa est parti (e) déjeuner avec des amis dans une brasserie. Une personne autiste, que Paul/Léa ne connaît pas, rentre dans cette brasserie et rejoint le groupe. Les présentations sont faites entre Paul/Léa et cette personne, et peu de temps après, tout le monde quitte la table. Il ne reste plus que Paul/Léa et cette personne autiste. Paul/Léa doit attendre un quart d'heure que son taxi arrive. Essayez d'imaginer la situation.

Les personnes expérimentent une variété d'émotions quand elles se retrouvent dans une situation comme celle-ci. Vous trouverez ci-dessus une liste d'émotions possibles, qui peuvent survenir avant, pendant et/ou après une telle situation. Veuillez attribuer une notation pour chacune d'entre elles selon qu'elles sont susceptibles ou pas d'être ressenties par Paul/Léa.

Emotion	Degré				
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Honte	1	2	3	4	5
2. Relaxation	1	2	3	4	5
3. Sérénité	1	2	3	4	5
4. Calme	1	2	3	4	5
5. Déprime	1	2	3	4	5
6. Peur	1	2	3	4	5
7. Contrariété	1	2	3	4	5
8. Dégoût	1	2	3	4	5

Les personnes expérimentent une variété de cognitions quand elles se retrouvent dans une situation comme celle-ci. Vous trouverez ci-dessus une liste de cognitions possibles, qui peuvent survenir avant, pendant et/ou après une telle situation. Veuillez attribuer une notation pour chacune d'entre elles selon qu'elles sont susceptibles ou pas d'être activées par Paul/Léa.

Cognition	Degré				
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Tout à fait d'accord
9. Il/Elle a l'air d'être une personne intéressante.	1	2	3	4	5
10. Il/Elle est une personne bien.	1	2	3	4	5
11. On va peut-être très bien s'entendre.	1	2	3	4	5
12. Il/Elle appréciera d'apprendre à me connaître.	1	2	3	4	5
13. Je peux toujours lui parler de nos centres d'intérêts communs.	1	2	3	4	5
14. Je peux l'aider à se sentir plus à l'aise.	1	2	3	4	5
15. Pourquoi ne pas apprendre à mieux le/la connaître ?	1	2	3	4	5

Les personnes expérimentent une variété de comportements quand elles se retrouvent dans une situation comme celle-ci. Vous trouverez ci-dessus une liste de comportements possibles, qui peuvent survenir avant, pendant et/ou après une telle situation. Veuillez attribuer une notation pour chacun d'entre eux en fonction de la manière dont Paul/Léa est susceptible de se comporter.

Comportement	Degré				
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Tout à fait d'accord
16. S'éloigner.	1	2	3	4	5
17. Se lever et partir.	1	2	3	4	5
18. Lire le journal ou parler au téléphone.	1	2	3	4	5
19. Trouver une excuse pour partir.	1	2	3	4	5
20. Se déplacer à une autre table.	1	2	3	4	5

Annexe 2 : Scripts vidéos

Condition Contrôle – Vidéo 1

On y voit un personnage ayant des comportements autistiques en train de lire un livre. Brève interaction avec une amie.

Jean est assis. Il est plongé dans son livre. Il se balance doucement pendant qu'il lit et joue avec ses doigts. Son amie, Caroline, arrive dans le champ, elle s'assied à côté de lui. Elle lui dit :

- « Salut Jean ! Ça a l'air intéressant ce que tu lis ! » (voix enjouée, comportement chaleureux et expressif)

Jean ne la regarde pas, il ne lève pas les yeux de son bouquin, se balance un peu plus fortement et répète en écholalie :

- « Ça a l'air intéressant ce que tu lis ! »

Caroline lui demande :

- « Tu voudras tout à l'heure aller au cinéma avec moi ? »

Jean ne regarde toujours pas Caroline, mais marque un temps d'arrêt, lève les yeux de son bouquin, regarde dans le vide, s'adonne à quelques secondes de flapping tout en répondant :

- « Ah oui j'aimerais bien ! »

Caroline répond :

- « Parfait alors je reviens te chercher dans une demi-heure »

Vers la fin de sa réplique, Caroline accompagne sa parole d'un geste affectueux : elle pose sa main sur le bras de Jean.

Jean sursaute, Caroline enlève sa main immédiatement.

Jean pose son regard sur Caroline une fraction de seconde, repose ses yeux sur son livre, se remet à se balancer en croisant les bras contre lui et répète :

- « Dans une demi-heure »

Caroline se lève et s'en va. Jean se replonge dans son livre.

Comportement global de Jean : voix monotone, peu d'expressions faciales, regard fuyant, il est dans sa bulle.

Condition Expérimentale n°1 – Vidéo 2 avec voix off

Ajouter en voix off infos descriptives (avant la scène avec Jean), explicatives et directives.

Infos descriptives :

Vous allez faire la rencontre de Jean. Jean a à peu près le même âge que vous, et il étudie à la fac. Il aime lire, regarder des séries télés, particulièrement Game of Thrones, échanger sur les réseaux sociaux et aller au cinéma avec ses amis, comme n'importe quel jeune de son âge. Il mène une vie normale.

(incorporer vidéo 1)

Infos explicatives :

Jean est autiste, ce qui signifie que son cerveau fonctionne différemment. L'autisme est une condition neuro-développementale qui apparaît dès la naissance. C'est pour cela que Jean a des difficultés à regarder les autres dans les yeux et à leur parler. Au lieu de répondre à une question, il peut parfois répéter la question. Il lui arrive aussi d'avoir des comportements répétitifs, il se balance ou il agite ses mains frénétiquement. Il ne fait pas exprès d'être différent, ce sont des comportements dus à son autisme. A cause de son autisme, il est hypersensible au bruit et au toucher, et il supporte mal les changements et les imprévus. Jean n'a pas de déficience intellectuelle.

Infos directives :

Les personnes avec autisme sont toutes très différentes les unes des autres, c'est pourquoi les différentes caractéristiques liées à l'autisme ne se manifesteront pas de la même manière chez toutes les personnes autistes. Nous allons cependant vous donner des stratégies qui devraient vous permettre d'interagir plus facilement avec une personne autiste, de façon à ce que vous puissiez construire une relation riche qui vous permettra d'apprendre l'un de l'autre.

1°) Une personne avec autisme peut être très sensible au bruit et au toucher. Un coup de sifflet peut par exemple être perçu 10 fois plus intensément par une personne autiste. Voici deux conseils faciles à appliquer : si la personne autiste semble gênée par un bruit, par exemple par le bruit de la télé, vous pouvez simplement lui proposer de baisser le volume. Par ailleurs, avant de toucher cette personne, pour lui faire la bise ou pour lui serrer la main, vous pouvez lui demander si cela ne la dérange pas.

2°) Une personne autiste peut avoir des difficultés à communiquer avec vous. Voici quelques stratégies qui devraient vous aider :

- S'il ne veut pas parler, ne vous en offusquez pas, et proposez-lui de revenir vers vous quand il se sentira prêt. S'il répète ce que vous dites, en écholalie, gardez bien en tête qu'il ne le fait pas pour se moquer de vous, il est simplement en difficulté. Ayez un comportement compréhensif et patient, cela le mettra en confiance.
- Par ailleurs, adressez-vous à lui de façon explicite, en évitant les sous-entendus et le langage imagé. Une personne autiste maîtrise mal le langage implicite. Par exemple, si vous lui demandez « Tu as facebook ? », la personne autiste répondra « oui », elle ne comprendra pas forcément que cela sous-entend que vous souhaitez l'ajouter sur facebook.

3°) Une personne autiste peut se sentir mal à l'aise si les choses ne sont pas à leur place habituelle. Elle a besoin de pouvoir maîtriser son environnement. Par exemple si vous allez chez elle, vous pourriez lui demander l'autorisation avant de toucher à ses livres.

4°) Une personne autiste peut avoir besoin d'organiser son planning à l'avance et se sentir angoissée quand elle est confrontée à un imprévu ou à un changement dans son emploi du temps. Par exemple si jamais un cours est annulé ou a lieu dans une autre salle, vous pouvez ainsi la prévenir afin de l'aider à mieux appréhender ce changement.

5°) Une personne avec autisme peut parfois avoir des crises quand elle est dépassée par les événements ou en état de surstimulation. Vous pouvez dans ce cas tenter d'identifier la cause de la crise (cela peut par exemple être un bruit soudain) et l'aider à y mettre un terme. Essayez de la rassurer et de lui parler calmement.

6°) Une personne avec autisme a souvent besoin d'être seule pour pouvoir se reposer et récupérer des nombreuses interactions sociales qui jalonnent sa vie et la fatiguent. Si vous lui proposez une sortie et qu'elle refuse, ne lui en tenez pas rigueur, cela ne signifie pas qu'elle n'apprécie pas votre compagnie, au contraire. Elle acceptera votre invitation avec plaisir une prochaine fois quand elle sera suffisamment reposée.

Condition Expérimentale n°2 – Interaction personnalisée

Infos descriptives, explicatives et directives délivrées directement par la personne concernée in vivo en situation de self disclosure. Il s'agit des mêmes informations que celles délivrées en condition expérimentale n°1 mais à la première personne et avec des questions de l'expérimentateur permettant de relancer le comédien afin d'assurer la crédibilité de la scène.

Annexe 3 : Guide d'entretien

Bonjour ***. Pouvez-vous me dire comment s'est passée votre scolarité au primaire? Secondaire? En enseignement supérieur?

Si besoin de préciser : Quelles ont été vos difficultés? Vos points forts? Y a-t-il eu des événements qui vous semblent marquants? Comment se passaient vos relations avec vos pairs?

Comment s'est passé le diagnostic? Pourquoi avoir entamé cette démarche? Quelles ont été les conséquences de ce diagnostic dans votre vie? Vous a-t-il apporté quelque chose, et si oui, quoi?

Avez-vous parlé de votre diagnostic à votre entourage? Pourquoi? Quelles ont été les réactions?

Est-ce-que vous travaillez / avez travaillé? Pouvez-vous m'en parler? Quels ont été / sont les faits marquants de votre vie professionnelle?

Quels sont vos intérêts spécifiques? Pouvez-vous m'en parler? Comment les vivez-vous / ressentez-vous?

Qu'est-ce-que l'autisme pour vous? Comment l'expliquez-vous? Comment le vivez-vous?

Vous sentez-vous appartenir à la communauté autistique? Si oui : pourquoi?

Vous êtes vous déjà senti discriminé / rejeté / stigmatisé? Pouvez-vous m'en parler? Quelle a été votre réaction? Comment avez-vous fait face à cette situation?

Avez-vous vécu des périodes que vous identifiez comme étant difficiles? Pouvez-vous m'en parler? Qu'est-ce-qui vous a permis de tenir dans ces moments-là?

Quels sont les évènements / activités qui vous ont fait / font du bien? Pourquoi?

Avez-vous envie de rajouter quelque chose?

Thèse de Doctorat

Julie DACHEZ

Envisager l'autisme autrement : une approche psychosociale

Another way of looking at autism: a psychosocial approach

Résumé

Cette thèse aborde l'autisme du point de vue de la psychologie sociale. La première recherche, à laquelle 205 individus ont participé, a permis de valider une échelle multidimensionnelle de mesure des attitudes en contexte francophone. La seconde recherche, qui a impliqué 104 participants, visait à analyser l'impact d'un message éducatif sur les attitudes de jeunes adultes à l'égard d'un pair autiste. Ce message était délivré dans une vidéo via une voix off, ou in vivo par un acteur jouant le rôle d'un adulte autiste dans une situation d'interaction personnalisée comparativement à un groupe contrôle. Les résultats montrent que les participants de la condition « interaction personnalisée » ont eu des attitudes significativement plus positives. La troisième recherche, menée auprès de 206 participants, portait sur l'étude des représentations sociales ainsi que sur l'effet du contact sur cette représentation. Les résultats confirment l'existence d'une représentation sociale (RS) de l'autisme. Nous observons également des similitudes entre les contenus des RS des deux sous-populations qui ne sont cependant pas organisées de la même façon. Enfin, la quatrième recherche a été consacrée à l'étude des stratégies de coping. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 31 personnes adultes autistes. Huit stratégies de coping ont été identifiées : les intérêts spécifiques, le militantisme, le diagnostic, la recherche de soutien auprès d'amis atypiques, la recherche de soutien auprès des animaux, la normalisation, l'intellectualisation et l'humour. Les résultats de ces recherches sont discutés en tenant compte du contexte politique et économique actuel.

Mots clés

attitude, autisme, contact, coping, interaction personnalisée, relations intergroupes, représentation sociale, stigmat invisible, troubles du spectre autistique

Abstract

This thesis examines autism from the standpoint of social psychology. The first survey, in which 205 people took part, allowed us to test a multidimensional scale for measuring attitudes in a Francophone context. The second, which involved 104 participants, was aimed at analysing the impact on young adults of an educational message concerning a peer-aged high-functioning autistic. This message was given either as a recorded voiceover on a video or live in a situation of personalised interaction by an actor pretending to be an adult autistic and compared with the reactions of a control group. The results show that the participants in the situation of "personalised interaction" have attitudes that are significantly more positive. The third survey, which involved 206 participants, concerned social representations of autism, and the effect of contact on these representations. The results confirm that there is indeed a social representation of autism. We also remarked similarities between the contents of the social representations of our two sub-populations; nonetheless, these representations are organised differently. Finally, the fourth survey was dedicated to studying the coping strategies employed by ASD adults. Semi-structured interviews were conducted with a population of 31 adult autistics. Eight coping strategies were identified: special interests, militant behaviour, diagnosis, seeking help from atypical friends, seeking comfort from animals, normalisation, intellectualisation, and humour. The results of these four surveys are discussed with respect to the present political and economic context.

Key Words

attitude, autism, contact, coping, personalization model, intergroup relations, social representation, invisible stigma, autism spectrum disorders