



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

« Avec autisme », « autiste », « sur le spectre », « avec un TSA » ? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer auprès de la population française

“With autism”, “autistic”, “on the spectrum”, “with ASD”? Language preferences and factors that can influence them in a French population

Raven Bureau^{a,*,b}, Julie Dachez^c, Céline Clément^{a,b,d}

^a Université de Strasbourg, Laboratoire Interuniversitaire en Sciences de l'Éducation et de la Communication (LISEC) (UR 2310), 141, avenue de Colmar, 67000 Strasbourg, France

^b Groupement d'intérêt scientifique Autisme et TND, France

^c Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive (INSEI), Grhapes, EA 7287, Suresnes, France

^d Strasbourg Translational Research on the Autism Spectrum & Neurodevelopmental Disorders, 67000 Strasbourg, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
Reçu le 23 octobre 2023
Accepté le 24 mars 2024

Mots clés :
Autisme
Trouble du spectre de l'autisme
TSA
Adultes
Langage

Keywords:
Autism
Autism spectrum disorders
ASC
Adults
Language

RÉSUMÉ

Introduction. – Le langage utilisé pour nommer les personnes directement concernées par l'autisme continue de faire débat. Alors que les préférences des personnes concernées semblent identifiées en anglais, l'étude des préférences des personnes francophones reste encore marginale.

Méthodes. – Lors d'une étude quantitative les participant(e)s pouvaient sélectionner leur préférence en termes de dénomination afin d'y faire correspondre l'affichage des items. À partir de ces sélections et d'éléments relevés lors de leur participation (âge, genre, statut diagnostic, score d'auto-stigmatisation et évaluation du sentiment de honte internalisée), nous analysons leurs sélections et les éventuels facteurs pouvant l'influencer.

Résultats. – Une préférence pour « personne autiste » se dégage clairement parmi les personnes directement concernées par l'autisme. « Avec autisme », pourtant régulièrement utilisée dans le milieu professionnel, se classe régulièrement dernière, quelle que soit le groupe étudié. Parmi les facteurs pouvant influencer le choix de manière significative, nous avons identifié : le statut diagnostic l'âge, le genre et le sentiment de honte internalisée.

Discussion. – Bien que des préférences semblent se dégager, il n'existe pas d'unanimité quant au choix de dénomination. Nous encourageons les professionnel(le)s à interroger leurs choix et à proposer plusieurs possibilités aux personnes qu'ils/elles accompagnent.

© 2024 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

ABSTRACT

Introduction. – Autism-related language preferences are increasingly studied. While there are some guidelines established in international journals and a relatively clear consensus when it comes to the English language, studies in other languages are still rare. When it comes to this conversation, the preferences are often split between person-first language and identity first language (i.e., person with autism or autistic person). Some languages, such as French, have a different grammatical construction: the adjective comes after the noun, which leads to “person” always coming first. However, the presence of the “with” still leads to the same conversation as happens in English when it comes to “separating” the person from their autism. Our study expands on previously published results regarding French-speaking adults' language preferences when it comes to autism, as well as identifying some factors that could be related to these choices.

* Auteur correspondant : LISEC, 141, avenue de Colmar, BP 40102, 67024 Strasbourg cedex, France.
Adresse e-mail : raven.bureau@unistra.fr (R. Bureau).

Methods. – While participating in a larger survey regarding autistic masking and mental health, participants were invited to select their language preference amongst four options (autistic person, person with autism, person on the autism spectrum and person with Autism Spectrum Disorder) so that the items would reflect their choice throughout the questionnaires. One thousand seven hundred and fifty-seven responses were collected, split in 4 groups: 689 formally diagnosed autistic persons, 265 persons on a waitlist for autism assessment, 353 persons self-identifying as autistic and 450 non-autistic persons. Chi-square independence tests were conducted to identify potential factors that could influence language preferences.

Results. – IFL (autistic person) was favored by the formerly diagnosed autistic group (65%), the self-identified group (46.7%) and the waitlist group (49.1%). The non-autistic group was the only one to favor PFL (person with ASD) (39.1%). Age was significantly associated with language preference, with younger people endorsing IFL while people aged 56 and over favored PFL (but IFL was favored when the non-autistic group was excluded from the analysis). Gender was also significantly associated with language preference, with non-binary people overwhelmingly endorsing IFL (71.8% in the total sample, 76.5% when excluding the non-autistic group). Being cisgender was another factor that was significantly associated with language preference, with TGD people also showing a major preference for IFL. Self-stigma was not associated with language preference. Finally, internalized shame was also associated with language preference, with people showing a lower level of internalized shame showing more preference for IFL than those with a higher level of internalized shame.

Discussion. – Overall, our results confirm a strong preference for IFL in autistic French-speaking adults and highlight some factors such as age, gender, and internalized shame that could play a role in these preferences. This study was not a study on language preferences and we might not have covered the whole range of possible preferences. Other limits include a self-reported diagnosis status and the inability to reach people with higher support needs. We encourage researchers to include in their data collection forms the possibility for the participants to choose their preferred language.

© 2024 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

L'autisme, nommé « Trouble du Spectre de l'Autisme » dans les classifications psychiatriques internationales telles que le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), est une entité clinique caractérisée par des difficultés associées à la communication et aux interactions sociales ainsi que des comportements et intérêts jugés répétitifs ou restreints. Les mots construisent notre réalité, et en ce sens la façon dont on parle d'autisme et dont on décrit les personnes concernées a un impact sur notre perception de l'autisme, les politiques publiques, les axes de recherche et la pratique clinique [6,37].

Si la terminologie du DSM-5 ou de la CIM-11 [1,31] fait donc référence en français aux « Troubles du Spectre de l'Autisme » (TSA), au pluriel, les recommandations de la Haute Autorité de santé (fév 2018 ; [27]) font elles référence au Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) au singulier. Au-delà de cette nuance, la terminologie pour parler des personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme est beaucoup plus variée et induit un changement de position quant à la façon de penser la personne. Ainsi on retrouve récemment par exemple « adultes avec autisme » [13], « personnes autistes » [14], adultes « présentant un trouble du spectre de l'autisme » [30].

La question de la dénomination n'est pas anecdotique, des controverses existant au sein même de la littérature scientifique [6,37] et les discussions autour de la dénomination opposent en général *l'identity-first language* (IFL) (ex : autiste ou personne autiste) au *people-first language* (PFL) (ex : personne avec autisme) [11,33]. Le PFL se veut être un langage axé sur la personne, puisqu'en utilisant la formule « personne avec autisme » on priorise l'humanité de l'individu. L'intention sous-jacente du PFL est de mettre l'accent sur la personne plutôt que sur le handicap, afin de lutter contre la déshumanisation des personnes et de considérer le handicap comme un attribut parmi tant d'autres [4,18]. Cependant, l'effet produit par le PFL sur la stigmatisation des personnes en situation de handicap fait débat [2,17,18,24]. Il est par exemple argué qu'en cherchant à distancier la personne de son handicap, le PFL sous-entendrait que le handicap est un attribut peu enviable [34]. Cet argument a été avancé dès 1999 par le militant autiste Jim Sinclair qui explique notamment que ce langage présente l'autisme

comme une sorte d'appendice pouvant être séparé de la personne [34]. Or, l'autisme fait partie intégrante de la personne et sous-entend qu'il est possible voire souhaitable de séparer la personne de son autisme, de « combattre » l'autisme est problématique [6]. Par ailleurs, Sinclair souligne la connotation péjorative du PFL puisqu'il n'est habituellement pas utilisé pour décrire des caractéristiques positives (« *We talk (...) about athletic or musical people, not about "people with athleticism" or "people with musicality" »*) [34].

Quant à l'IFL, il place en premier lieu ce qui est constitutif de l'identité de la personne, en l'occurrence il s'agirait d'utiliser « autiste » plutôt que la formulation « personne avec autisme ». En français, la construction de la langue met *de facto* l'accent sur la personne, « autiste » utilisé comme adjectif se rapprochant donc le plus de l'IFL. Cette approche encourage les personnes autistes à accepter et revendiquer fièrement leur identité autistique, puisque le terme « autiste » est perçu comme étant un élément positif de l'identité de la personne, pouvant co-exister avec d'autres pans de l'identité (ex : une femme autiste trans marocaine) [18].

Même s'il n'existe pas de consensus clair parmi les personnes autistes sur le langage à utiliser, l'IFL semble privilégié au sein de la communauté anglo-saxonne [7,11,29,36]. Dans la recherche de Kenny et al. [29], les préférences de parents, personnes autistes et divers professionnels résidant au Royaume-Uni ont été collectées via un vaste sondage en ligne. Alors que les professionnels préfèrent le PFL (« *person with autism* »), l'IFL est privilégié par les personnes autistes et leurs proches (« *autist* », « *autistic person* »). Les termes « *autism* », « *on the autism spectrum* » et dans une moindre mesure « *Autism Spectrum Disorders* » sont les seuls à faire consensus dans tous les groupes. En Australie, les termes préférés par les personnes autistes interrogées sont « *person on the autism spectrum* », « *autistic* » et « *autistic person* ». Le nom « *autistic* » est cependant très polarisant puisque plus d'un quart des participant(e)s (28,3 %) le classe en tout dernier, comme étant leur terme le moins préféré. Par ailleurs, selon les auteurs, l'analyse thématique des explications fournies par les participant(e)s concernant leurs choix révèle que, quelles que soient leurs préférences, ils/elles souhaitent être

« humanisée(e)s » et non « médicalisé(e)s ». Enfin, l'étude révèle une corrélation négative entre l'IFL et le PFL, ce qui signifie que les personnes privilégiant l'IFL voient négativement l'usage du PFL, et réciproquement [11].

Aux États-Unis, là encore les personnes autistes privilégient l'IFL (« *autistic person* ») à l'inverse des professionnels qui préfèrent le PFL (« *person with autism* » ou « *person with ASD* ») même si cette préférence n'est pas aussi forte que ce que les auteurs avaient prédit [36]. Les auteurs font par ailleurs un parallèle avec l'identité de genre et le respect du pronom choisi par la personne en suggérant que l'on fasse de même avec les personnes autistes en ce qui concerne la façon dont elles souhaitent être nommées.

Ces dernières années, des chercheur(e)s se sont penché(e)s sur les préférences de populations non anglophones. Les autistes et parents d'enfants autistes néerlandophones privilégient le PFL (« *persoon met autisme* »), contrairement aux résultats obtenus dans le monde anglo-saxon [5,8]. Selon les auteur(e)s, cette différence pourrait s'expliquer par le prisme des normes culturelles puisque la culture néerlandaise valorise la conformité plutôt que l'expression de la diversité. Par ailleurs, au sein de la population autiste néerlandophone, le fait d'être plus jeune, d'avoir des traits autistiques plus marqués et une capacité intellectuelle supérieure sont des prédicteurs de la préférence pour l'IFL. Il est intéressant de constater que certains facteurs, tels que l'âge, semblent avoir une incidence sur les choix de dénomination.

Une étude s'intéressant aux préférences d'une population hispanophone s'est focalisée sur les opinions de professionnels et étudiants non-autistes. Ils privilégient des termes académiques (« *Transtorno do Espectro Autista* ») [22]. Cette recherche ne nous donne cependant aucune information sur les préférences des personnes autistes elles-mêmes.

Outre la proximité qu'une personne peut avoir avec l'autisme, un autre facteur pouvant s'avérer déterminant dans la préférence pour l'une ou l'autre dénomination est l'auto-stigmatisation. En effet, les arguments avancés pour défendre le choix de telle ou telle option font souvent référence à ce qui est le plus ou le moins stigmatisant. Les travaux de Bury et al. [12] indiquent que les personnes présentant le moins d'auto-stigmatisation, c'est-à-dire ayant le moins internalisé les idées négatives et stéréotypes associés à l'autisme ont tendance à favoriser l'IFL. De même, plusieurs travaux [8,11,12,19] pointent l'importance de la notion d'autisme comme caractéristique identitaire dans le choix de l'IFL, avec une notion de retournement du stigmate [25]. L'effet positif de la réappropriation de mots pouvant être perçus et utilisés comme insultes par les personnes qu'ils concernent directement est un processus identifié depuis longtemps [21] et qui pourrait donc ici jouer un rôle.

Quant aux autistes adultes francophones, une étude récente avec une majorité de participant(e)s français ou belges, suggère qu'ils privilégient l'IFL (« Est autiste », « Personne autiste », « Autiste ») ainsi que des termes en lien avec le modèle social du handicap (« Différence », « Difficultés », « Handicap ») [23]. Globalement, les participant(e)s rejettent les termes trop généraux (ex : « Personne neurodivergente »), qui ne sont pas valides d'un point de vue scientifique (ex : « Syndrome d'Asperger »), ou qui traduisent l'idée d'une hiérarchie, au sein de la communauté autiste ou entre personnes autistes et non-autistes (ex : « Déficits »). Ainsi, ces premiers résultats sur les préférences des adultes autistes francophones sont similaires à ce qui a été observé dans les pays anglo-saxons.

Outre les différences associées à la construction du langage (si l'adjectif se place avant : « *autistic person* » ou après le nom : « *personne autiste* »), l'ensemble des études évoquées tend à montrer que d'autres facteurs sont associés aux préférences de vocabulaire quand il s'agit de désigner l'autisme et les personnes qui le vivent.

Ainsi, à partir de données récoltées lors d'une étude portant sur le camouflage autistique et la santé mentale, nous proposons d'étudier comment se répartissent les préférences en termes de dénomination en fonction des variables évoquées précédemment : le groupe d'âge, le genre, le fait d'avoir reçu ou non un diagnostic d'autisme, l'auto-stigmatisation et le sentiment de honte internalisée. Cette étude devrait permettre d'identifier de potentiels facteurs pouvant avoir une influence sur les préférences de dénomination dans le champ de l'autisme pour les adultes francophones.

1. Méthode

1.1. Procédure

Les résultats exploités ici sont issus d'une étude par questionnaires en ligne menée entre avril et août 2022, portant sur le camouflage autistique et la santé mentale [10]. Les participant(e)s ont été recruté(e)s via les réseaux sociaux, les réseaux associatifs (Groupes d'Entraide Mutuelle par exemple), ainsi que par une communication auprès de Centres Ressources Autisme et de professionnel(le)s du soin et de l'accompagnement.

La première question de cette étude proposait aux répondant(e)s de sélectionner leur préférence linguistique parmi 4 choix reprenant les dénominations les plus courantes : « personne autiste », « personne avec un trouble du spectre de l'autisme », « personne avec autisme » et « personne sur le spectre de l'autisme ». Cette question permettait d'afficher les items des questionnaires suivants en respectant la préférence choisie. Parmi les questionnaires de cette étude figuraient l'ISMI-9 [26], une échelle de mesure de la stigmatisation intériorisée (version courte), dont les items respectaient la préférence sélectionnée en lieu et place des termes « maladie mentale » présents dans l'échelle d'origine ; ainsi qu'une adaptation française de l'échelle de honte internalisée et externalisée [20].

1.2. Participantes

Mille sept cent et cinquante-sept personnes ont participé à cette étude : 689 personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme, 265 en attente de diagnostic au moment de l'étude, 353 déclarant un auto-diagnostic et 450 participants témoins n'ayant pas de diagnostic d'autisme. L'âge moyen de l'échantillon est de 35,2 ans (écart-type 11,4) avec un âge minimum de 18 ans et un âge maximum de 81 ans. En termes de genres, l'échantillon se répartit de la façon suivante : 1103 femmes, 375 hommes, 238 personnes de genre non binaires et 41 personnes ne souhaitant pas répondre ou ayant répondu « autre ». La majorité de notre échantillon est issue de France métropolitaine (90,5 %). Les autres caractéristiques démographiques sont présentées dans le [Tableau 1](#).

1.3. Éthique

Cette étude a été validée par le comité d'éthique de l'Université de Strasbourg (Unistra/CER/2022-02). La collecte et le traitement de données ont été effectués en application des principes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD [EU] 2016/679).

1.4. Analyse des données

Les données ont été analysées via R et RStudio. Des tests d'indépendance Khi-deux χ^2 ont été effectués afin de déterminer l'existence d'un lien potentiel entre les variables examinées.

Tableau 1
Caractéristiques sociodémographiques.

| | Échantillon total | Diagnostic formel | Auto-diagnostic | En attente de diagnostic | Non-autiste |
|--------------------------------|-------------------|-------------------|-----------------|--------------------------|-------------|
| N | | 689 | 353 | 265 | 450 |
| Âge moyen (et) | 35,2 (11,4) | 36,5 (10,8) | 35,3 (11,8) | 33,8 (10,9) | 34,1 (11,9) |
| Genre | | | | | |
| F | 1103 | 414 | 196 | 180 | 313 |
| H | 375 | 175 | 71 | 31 | 98 |
| NB | 238 | 80 | 77 | 47 | 34 |
| Autre | 41 | 20 | 9 | 7 | 5 |
| Pays | | | | | |
| France métropolitaine | 1590 | 594 | 322 | 250 | 424 |
| DROM-COM | 28 | 19 | 2 | 3 | 4 |
| Suisse | 60 | 36 | 12 | 6 | 6 |
| Belgique | 26 | 13 | 7 | 1 | 5 |
| Autres | 53 | 27 | 10 | 5 | 11 |
| Niveau d'études | | | | | |
| Niveau 3 | 53 | 25 | 8 | 11 | 9 |
| Niveau 4 | 65 | 36 | 11 | 8 | 10 |
| Niveau 5 | 213 | 92 | 48 | 37 | 36 |
| Niveau 6-8 | 1425 | 535 | 286 | 209 | 395 |
| Activité professionnelle | | | | | |
| Étudiant(e)s | 349 | 95 | 73 | 63 | 118 |
| En activité | 1064 | 423 | 212 | 139 | 290 |
| Sans activité ou en incapacité | 325 | 165 | 64 | 61 | 35 |
| Retraité(e)s | 19 | 6 | 4 | 2 | 7 |

2. Résultats

2.1. En fonction du statut diagnostique

L'IFL (personne autiste) est sélectionné en majorité par les personnes déclarant un diagnostic formel d'autisme (65,5 %), les personnes déclarant un auto-diagnostic (46,7 %) ainsi que les personnes en attente de diagnostic (49,1 %). L'option « personne avec un TSA » arrive en deuxième position pour tous ces groupes (sélectionnée respectivement à 20,9 %, 26,9 % et 27,5 %). Seules les personnes non-autistes indiquent une préférence pour le PFL (personne avec un trouble du spectre de l'autisme) (39,1 %), suivi de près par l'IFL (32,9 %). La relation entre ces variables est significative $X^2(9, n = 1757) = 134, p \leq 0,001$. La répartition des préférences en fonction du statut diagnostique est présentée dans le [Tableau 2](#).

2.2. En fonction des groupes d'âge

L'échantillon a été divisé en 5 groupes d'âge : 18-25, 26-35, 36-45, 46-55 et 56+. Indépendamment du statut diagnostique, seul le groupe des personnes âgées de 56 ans et plus s'oriente majoritairement vers le choix du PFL (43,5 %), suivi par l'IFL (37,0 %). Les autres groupes d'âge sélectionnent majoritairement l'IFL : 18-25 (57,6 %), 26-35 (54,3 %), 36-45 (47,0 %), 46-55 (44,3 %). Il est intéressant de constater que plus les participant(e)s

Tableau 2
Choix de la dénomination en fonction du statut diagnostique, effectif total.

| Statut diagnostique | Dénomination | | | |
|---------------------|---------------------|--------------------|-----------------------------|-----------------------|
| | Autiste | Avec autisme | Sur le spectre de l'autisme | Avec un TSA |
| En attente | 130 (135) 49,1 % | 17 (19,5) 6,4 % | 45 (37,3) 17,0 % | 73 (73,5) 27,5 % |
| Auto-diagnostic | 165 (180) 46,7 % | 23 (25,9) 6,5 % | 70 (49,6) 19,8 % | 95 (97,8) 26,9 % |
| Diagnostic formel | 451 (351) 65,5 % | 43 (50,6) 6,2 % | 52 (96,9) 7,5 % | 143 (191) 20,9 % |
| Non-autiste | 148 (229) 32,9 % | 46 (33) 10,2 % | 80 (63,3) 17,8 % | 176 (124,7) 39,1 % |

Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence. Test d'indépendance : $X^2(9, n = 1757) = 134, p \leq 0,001$.

sont âgés, plus l'écart entre IFL et PFL se réduit. La relation entre ces variables est significative $X^2(12, n = 1757) = 48,4, p \leq 0,001$. Les résultats détaillés peuvent être consultés en [Tableau 3](#).

La tendance à une réduction de l'écart entre IFL et PFL en fonction de l'avancée en âge se maintient lorsque le groupe non-autiste est exclu des analyses ($n = 1307$) : l'IFL est plus favorisé par les groupes plus jeunes (18-25 ans : 67,6 % ; 26-35 ans : 61,1 % ; 36-45 ans : 51,5 % ; 46-55 ans : 48,9 %). Toutefois, avec l'exclusion du groupe non-autiste, la préférence majoritaire du groupe âgé de 56 ans et plus devient également l'IFL, qui devance le PFL de 3,2 points. La relation entre les variables reste également significative $X^2(12, n = 1307) = 52,2, p \leq 0,001$. Le détail des résultats peut être consulté dans les matériaux complémentaires ([Tableau C1](#)).

2.3. En fonction du genre

L'IFL est la préférence majoritaire de tous les groupes de genre, mais cette préférence est nettement plus marquée en ce qui concerne les groupes s'inscrivant en dehors de la binarité homme-femme : les femmes sélectionnent l'IFL à 46,8 %, les hommes à 47,2 %, les personnes de genre non binaire à 71,8 % et le groupe « autre » à 73,2 %. Le test du Khi-deux est significatif $X^2(9,$

Tableau 3
Choix de la dénomination en fonction du groupe d'âge, effectif total.

| Groupe d'âge | Dénomination | | | |
|--------------|-----------------------|----------------------|-----------------------------|-----------------------|
| | Autiste | Avec autisme | Sur le spectre de l'autisme | Avec un TSA |
| 18-25 | 259 (229) 57,6 % | 24 (33,04) 5,3 % | 58 (63,3) 12,9 % | 109 (124,7) 24,2 % |
| 26-35 | 271 (253,9) 54,3 % | 24 (36,64) 4,8 % | 78 (70,1) 15,6 % | 136 (138,3) 25,3 % |
| 36-45 | 222 (240,2) 47,0 % | 43 (34,65) 9,1 % | 76 (66,4) 16,1 % | 131 (130,8) 27,8 % |
| 46-55 | 108 (124,2) 44,3 % | 29 (17,91) 11,9 % | 26 (34,3) 10,7 % | 81 (67,6) 33,2 % |
| +56 | 34 (46,8) 37,0 % | 9 (6,75) 9,8 % | 9 (12,9) 9,8 % | 40 (25,5) 43,5 % |

Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence. Test d'indépendance : $X^2(12, n = 1757) = 48,4, p \leq 0,001$.

Tableau 4

Choix de la dénomination en fonction du genre, effectif total.

| Genre | Dénomination | | | |
|--------------|-----------------------|---------------------|-----------------------------|-----------------------|
| | Autiste | Avec autisme | Sur le spectre de l'autisme | Avec un TSA |
| F (n=1103) | 516 (561,2) 46,8 % | 98 (80,98) 8,9 % | 151 (155,06) 13,7 % | 338 (305,7) 30,6 % |
| M (n=375) | 177 (190,8) 47,2 % | 26 (27,53) 6,9 % | 55 (52,72) 14,7 % | 117 (103,9) 31,2 % |
| NB (n=238) | 171 (121,1) 71,8 % | 4 (17,47) 1,7 % | 37 (33,46) 15,5 % | 26 (66) 10,9 % |
| Autre (n=41) | 30 (20,9) 73,2 % | 1 (3,01) 2,4 % | 4 (5,76) 9,8 % | 6 (11,4) 41,0 % |

Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence. Test d'indépendance : χ^2 (9, n=1757)=77,5, $p \leq 0,001$.

n = 1757) = 77,5, $p \leq 0,001$. Le détail de la répartition figure en [Tableau 4](#).

Ces résultats se maintiennent lorsque le groupe non-autiste est exclu des analyses : les femmes sélectionnent l'IFL à 53,4 %, les hommes à 51,3 %, les personnes de genre non binaire à 76,5 % et le groupe autre à 72,2 %. La relation entre les variables reste également significative χ^2 (9, n = 1307) = 53,1, $p \leq 0,001$. La répartition complète peut être consultée dans les matériaux complémentaires ([Tableau C2](#)).

2.4. En fonction du fait d'être cisgenre ou non

Le questionnaire sociodémographique comportant une question optionnelle qui visait à établir si le genre déclaré correspondait au genre assigné à la naissance (cisgenre) ou non. Quarante-neuf personnes n'ont pas répondu à cette question optionnelle. Bien que l'IFL soit sélectionné majoritairement par les deux groupes, la préférence est nettement plus marquée pour les personnes ayant déclaré ne pas être cisgenres (71,2 %) plutôt que pour les personnes cisgenres (46,3 %). Le test du Khi-deux est significatif χ^2 (3, n = 1668) = 87,3, $p \leq 0,001$. L'exclusion des personnes non-autistes (n = 434) ne modifie pas la tendance observée : l'IFL est préféré à 76,0 % pour les personnes non-cisgenres et à 52,3 % pour les personnes cisgenres. La relation entre les variables reste également significative χ^2 (3, n = 1234) = 58,3, $p \leq 0,001$. Le détail de ces résultats figure dans les matériaux complémentaires ([Tableaux C3 et C4](#)).

2.5. En fonction de l'auto-stigmatisation

Seules les personnes ayant déclaré un diagnostic, un auto-diagnostic ou être en attente d'un diagnostic ont rempli l'ISMI-9 modifié. L'échantillon a été réparti en deux catégories en fonction du score à l'ISMI selon la méthode de Ritsher et Phelan [32] : présence d'une auto-stigmatisation élevée (score compris en 2,51 et 4,00) et absence d'une auto-stigmatisation élevée (score compris entre 1,00 et 2,50). La préférence pour l'IFL reste marquée (respectivement 57,2 et 57,1 %) mais la répartition des effectifs observés est remarquablement proche de celles des effectifs attendus. Le test du Khi-deux n'est pas significatif χ^2 (3,

Tableau 5

Choix de la dénomination en fonction du score à la sous-échelle de honte internalisée, hors groupe non-autistes.

| Score – honte internalisée | Dénomination | | | |
|----------------------------|---------------------|--------------------|-----------------------------|---------------------|
| | Autiste | Avec autisme | Sur le spectre de l'autisme | Avec un TSA |
| Haut (n = 756) | 396 (432) 52,4 % | 56 (48,2) 7,4 % | 105 (95,9) 13,9 % | 199 (180) 26,3 % |
| Bas (n = 545) | 347 (311) 63,7 % | 27 (34,8) 5,0 % | 60 (69,1) 11,0 % | 111 (130) 20,4 % |

Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence. Test d'indépendance : χ^2 (3, n = 1301) = 16,8, $p \leq 0,001$.

n = 1305) = 3,22, $p = 0,359$. Le tableau de contingence figure dans les matériaux complémentaires ([Tableau C5](#)).

2.6. En fonction de la honte internalisée

L'échantillon, hors groupe non-autiste (n = 1301) a été séparé en deux groupes en fonction du score à l'échelle de honte internalisée et externalisée. Puisqu'il n'existe pas d'étalonnage établi pour ce test, nous avons choisi de considérer le groupe qui présentait un score supérieur à 8,0 (sur un total de 16) comme présentant un haut score de honte internalisée et le groupe présentant un score égal inférieur à 8,0 comme présentant un faible score de honte internalisée. Il s'agit d'une répartition conservatrice, les scores existants indiquant une moyenne de 3,09 pour les hommes et de 4,7 pour les femmes [20]. Suivant cette répartition, les personnes présentant un faible taux de honte internalisée ont une préférence plus marquée pour l'IFL (63,7 %) que les personnes présentant un haut taux de honte internalisée (52,4 %) La relation entre les variables est significative χ^2 (3, n = 1301) = 16,8, $p \leq 0,001$. Les résultats complets peuvent être consultés en [Tableau 5](#).

3. Discussion

À travers cette étude, nous avons pour objectif de contribuer à l'identification des préférences en termes de dénomination des adultes francophones en ce qui concerne l'autisme ainsi que d'identifier des potentiels facteurs pouvant influencer ces choix.

Nos résultats, issus majoritairement d'une population française, indiquent une préférence majoritaire pour l'IFL de la part des personnes qui sont (ou se sentent) directement concernées par l'autisme, quel que soit leur statut diagnostique. Seules les personnes non-autistes favorisent majoritairement le PFL. Lors de travaux antérieurs, où les participant(e)s étaient interrogé(e)s sur les conséquences du diagnostic à l'âge adulte, ils/elles indiquaient préférer l'IFL en citant des raisons similaires à celles évoquées dans la littérature anglophone : l'utilisation d'une préposition (« avec » autisme, « sur » le spectre, etc.) leur semble suggérer que l'autisme serait une entité distincte, qui ne ferait pas partie de leur identité, ou bien qu'ils/elles seraient mieux sans [9].

Parmi les 4 formulations proposées, il est intéressant de constater que la proposition « personne avec autisme », pourtant régulièrement utilisée par les professionnels, est l'option la moins plébiscitée, quelle que soit la configuration étudiée, à l'unique exception du groupe d'âge 56 ans et plus. Un intérêt pour la précision et l'utilisation de termes validés, tels qu'ils figurent dans les classifications, a été relevé par Geelhand et al. [23] dans les raisons qui guident le choix de leurs participants francophones. Cet attrait pour les termes validés pourrait également expliquer le choix préférentiel d'une formulation plus précise en ce qui concerne le PFL, à savoir « personne avec un trouble du spectre de l'autisme ».

Nous avons également identifié plusieurs caractéristiques individuelles qui peuvent avoir une influence sur les préférences de dénomination des personnes.

Tout d'abord, l'âge des participant(e)s. En effet, les groupes les plus âgés expriment une préférence pour le PFL et l'écart entre l'IFL et le PFL a tendance à diminuer plus l'âge des participant(e)s augmente. D'un point de vue diachronique, cette évolution peut s'expliquer par l'émergence du PFL dans les années 1970 et le constat que, dans le cadre de l'autisme, l'IFL semble de plus en plus favorisé [37] dans un processus de retournement du stigmate évoqué plus tôt. Le PFL a pour fonction de mettre en avant la personne et de la dissocier de la caractéristique mentionnée. Il n'est donc pas étonnant que nos participant(e)s les plus âgé(e)s, qui ont évolué dans un contexte où l'autisme était particulièrement stigmatisé et l'autisme sans trouble du développement intellectuel associé peu connu, puissent privilégier un langage qui permet de maintenir cette caractéristique « à distance ». Les personnes recevant un diagnostic particulièrement tardif, par exemple après 50 ans, ont tendance à présenter une certaine difficulté à intégrer l'autisme à leur identité, très stable au moment du diagnostic [28]. Il est également possible que les plus jeunes générations aient été exposées à des représentations plus positives de l'autisme, non uniquement basées sur un modèle déficitaire [15], ce qui pourrait favoriser le développement d'une « identité autistique » positive et donc une préférence plus marquée pour l'IFL [11].

Le genre est également associé aux préférences de dénomination, avec notamment une préférence nettement plus marquée pour l'IFL de la part des personnes s'inscrivant en dehors de la binarité de genre (personnes de genre non binaire, par exemple) mais aussi des personnes se déclarant non-cisgenres. Ces résultats rejoignent ceux de Bury et al. [11], qui indiquent une préférence pour l'IFL pour les personnes de genre non binaire. Leurs travaux ont également identifié une corrélation importante entre le développement d'une « identité autistique » et le choix de l'IFL. Ce lien entre revendication identitaire et IFL pourrait éclairer la préférence plus élevée des personnes de genre non binaire et des personnes ayant déclaré ne pas être cisgenre pour l'IFL. En effet, ces questions de vocabulaire, d'exposition à la stigmatisation et à ses conséquences sont déjà présentes dans la vie de ces personnes, en lien avec leur identité de genre [16,35]. Il n'est donc pas exclu que ces personnes privilégient l'IFL dans une dynamique de renversement du stigmate [25], y compris dans d'autres aspects de leur identité, comme ici l'autisme.

L'auto-stigmatisation, évaluée par l'ISMI-9, n'est pas associée aux sélections de dénomination, contrairement aux travaux de Bury et al. [12]. Toutefois, en ce qui concerne la honte internalisée, mesurée via l'échelle de honte internalisée et externalisée, fortement associée à l'auto-stigmatisation, nous trouvons des résultats similaires à ceux de Bury et al. concernant l'auto-stigmatisation [12]. Les personnes présentant un faible taux de honte internalisée ont plus tendance à sélectionner l'IFL que ceux présentant un fort taux de honte internalisée. Cette préférence pourrait être guidée, à nouveau, par un processus de retournement du stigmate [25].

4. Limites

Collecter des données via une plateforme en ligne, bien que permettant de recruter plus largement, impose un certain nombre de limites. En effet, bien que nous ayons tenté de diversifier les espaces où nos appels à participation ont été diffusés (réseaux sociaux, mailings, affichage, etc.), notre échantillon ne saurait être représentatif. Cette modalité empêche la participation des personnes peu présentes sur les réseaux sociaux par exemple ou celles n'ayant pas accès ou ne sachant pas utiliser les outils technologiques. Il ne nous a pas été possible de répondre favorablement à des demandes d'accompagnement pour remplir le questionnaire

afin de garantir l'anonymat strict des participant(e)s, ce qui a pu limiter la participation de quelques personnes ayant besoin de cet accompagnement. Néanmoins, cette modalité permet une adaptation aisée des items présentés aux préférences sélectionnées, ce qui peut être plus difficile à réaliser via d'autres moyens de collecte.

Dans le cadre de cette étude, le statut diagnostique est simplement déclaratif. Bien que la présence d'options permettant de déclarer un auto-diagnostic ou être en attente d'un diagnostic permet aux participant(e)s de choisir la catégorie la plus proche de leur réalité, nous ne pouvons vérifier l'exactitude de ces informations. Le choix a été fait de ne pas intégrer de questionnaire des traits autistiques à l'étude afin de ne pas surcharger les participant(e)s (l'étude comportant déjà de nombreux items) mais également car une mesure fiable des traits autistiques reste difficile à déterminer et ne constitue pas à elle seule une confirmation diagnostique [3].

Ces résultats faisant partie d'une étude ne portant pas spécifiquement sur les préférences langagières et au vu des contraintes techniques, la sélection d'une préférence n'indique pas le point de vue des personnes quant aux autres dénominations proposées. De même, le format ne permettait pas aux participant(e)s d'indiquer une préférence pour une autre dénomination que celles proposées. Une étude portant spécifiquement sur les préférences linguistiques et incluant divers profils, en termes de statut diagnostique comme de besoins d'accompagnement, permettrait d'enrichir notre compréhension de ce phénomène complexe.

Si la majorité des travaux existants se sont pour l'instant principalement focalisés sur l'usage du PFL vs l'IFL, la terminologie liée à l'autisme ne se limite pas à cela. Le langage peut aussi être déficitaire, condescendant, porter sur le niveau de fonctionnement ou la notion de « risque » entre autres (ex : « le risque d'avoir un enfant autiste ») : autant de choix terminologiques qui peuvent être lourds de conséquences et mériteraient que la recherche s'y attarde [18]. En langue française, l'étude de Geelhand et al. [23] indique une préférence pour les termes « difficultés » et « différences » plutôt que pour des termes médicaux comme « maladie » ou « trouble ».

Les personnes artistes non oralisantes, dyscommunicantes, ou présentant un handicap intellectuel sont cependant sous-représentées dans ces différentes études, davantage de données sont nécessaires en ce qui concerne leurs préférences [37].

Les résultats présentés ici confirment la préférence majoritaire pour l'IFL par les personnes directement concernées, déjà repérée en langue française par Geelhand et al. [23]. Néanmoins, la préférence pour le PFL via la formulation « Personne avec un Trouble du Spectre de l'Autisme » reste marquée, avec environ un quart des répondant-e-s qui sélectionnent ce choix. Comme nous l'avons évoqué, ces préférences pourraient être liées à un sentiment de honte internalisée. Il nous semble donc opportun, plutôt que d'imposer une formulation, de poser directement la question aux personnes concernées quant à leurs préférences (lors d'accompagnements ou d'interventions par exemple). Puisque les personnes non-autistes sont les seules à sélectionner en majorité le PFL, il nous semble opportun afin d'être au plus près des préférences exprimées par les personnes directement concernées, d'a minima intégrer, en alternance par exemple, l'usage de l'IFL dans les pratiques médiatiques et professionnelles.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteures déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Financement

Le premier auteur est financé par un contrat doctoral de l'Université de Strasbourg.

Remerciements

Les auteures souhaitent remercier les participantes à l'étude pour leurs retours précieux.

Annexe A. matériel complémentaire

Le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur <http://www.sciencedirect.com> et <https://doi.org/10.1016/j.amp.2024.03.015>.

Références

- [1] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5, 5th ed., Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
- [2] Arnhart C, Neale M, Collins C, Chesher T, Coffey S, Rogers TC, et al. The Use of Person-Centered Language in Scientific Research Articles Focused on Autism. *J Dev Behav Pediatr* 2022;43(2):63–70.
- [3] Baghdadli A, Russet F, Mottron L. Measurement properties of screening and diagnostic tools for autism spectrum adults of mean normal intelligence: A systematic review. *Eur Psychiatry* 2017;44:104–24.
- [4] Blaska J. The power of language: Speak and write using "person first". In: *Perspectives on disability 2nd ed.*, Palo Alto, CA, US: Health Markets Research; 1993.
- [5] Bosman R, Thijs J. Language Preferences in the Dutch Autism Community: A Social Psychological Approach. *J Autism Dev Disord* 2023;1–13.
- [6] Botha M, Hanlon J, Williams GL. Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. *J Autism Dev Disord* 2023;53:870–8.
- [7] Bottema-Beutel K, Kapp SK, Lester JN, Sasson NJ, Hand BN. Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism Adulthood* 2021;3(1):18–29.
- [8] Buijsman R, Begeer S, Scheeren AM. "Autistic person" or "person with autism"? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism* 2022;27(3):788–95.
- [9] Bureau R, Clément C. Survival classes for a neurotypical world": What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis. *Autism* 2024;28(4):843–53.
- [10] Bureau R, Riebel M, Weiner L, Coutelle R, Dachez J, Clément C. French Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *J Autism Dev Disord* 2023;1–10.
- [11] Bury SM, Jellett R, Spoor JR, Hedley D. "It Defines Who I Am" or "It's Something I Have": What Language Do [Autistic] Australian Adults [on the Autism Spectrum] Prefer? *J Autism Dev Disord* 2023;53:677–687.
- [12] Bury SM, Jellett R, Haschek A, Wenzel M, Hedley D, Spoor JR. Understanding language preference: Autism knowledge, experience of stigma and autism identity. *Autism* 2023;27(6):1588–600.
- [13] Connan A. Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle. *J Ther Comport Cogn* 2019;29(3):140–8.
- [14] Demailly E, Soulé J. Le repérage et l'accompagnement des personnes autistes adultes. Toulouse: Eres; 2019.
- [15] den Houting J. Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism Int J Res Pract* 2019;23(2):271–3.
- [16] Drabish K, Theeke LA. Health Impact of Stigma, Discrimination, Prejudice, and Bias Experienced by Transgender People: A Systematic Review of Quantitative Studies. *Issues Ment Health Nurs* 2022;43(2):111–8.
- [17] Dunn D, Andrews E. Person-First and Identity-First Language: Developing Psychologists' Cultural Competence Using Disability Language. *Am Psychol* 2015;70(3):255–64.
- [18] Dwyer P. Stigma, Incommensurability, or Both? Pathology-First, Person-First, and Identity-First Language and the Challenges of Discourse in Divided Autism Communities. *J Dev Behav Pediatr* 2022;43(2):111–3.
- [19] Dwyer P, Acevedo SM, Brown HM, Grapel J, Jones SC, Nachman BR, et al. An Expert Roundtable Discussion on Experiences of Autistic Autism Researchers. *Autism Adulthood* 2021;3(3):209–20.
- [20] Ferreira C, Moura-Ramos M, Matos M, Galhardo A. A new measure to assess external and internal shame: development, factor structure and psychometric properties of the External and Internal Shame Scale. *Curr Psychol* 2020;41:1892–901.
- [21] Galinsky AD, Wang CS, Whitson JA, Anicich EM, Hugenberg K, Bodenhausen GV. The Reappropriation of Stigmatizing Labels: The Reciprocal Relationship Between Power and Self-Labeling. *Psychol Sci* 2013;24(10):2020–9.
- [22] Garcia-Molina I. Preferencias terminológicas acerca del autismo según participantes de un MOOC sobre inclusión educativa. *Psicol Conoc Soc* 2019;9(1):108–25.
- [23] Geelhand P, Papastamou F, Belenger M, Clin E, Hickman L, Keating CT, et al. Autism-Related Language Preferences of French-Speaking Autistic Adults: An Online Survey. *Autism Adulthood* 2023;5(3):275–88.
- [24] Gernsbacher MA. Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *J Child Psychol Psychiatry* 2017;58(7):859–61.
- [25] Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Touchstone; 1963.
- [26] Hammer JH, Toland MD. Internal structure and reliability of the Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI-29) and Brief Versions (ISMI-10, ISMI-9) among Americans with depression. *Stigma Health* 2017;2(3):159–74.
- [27] Haute Autorité de santé. *Recommandation de bonne pratique – Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent 2018*.
- [28] Hickey A, Crabtree J, Stott J. 'Suddenly the first fifty years of my life made sense': Experiences of older people with autism. *Autism* 2018;22(3):357–67.
- [29] Kenny L, Hattersley C, Molins B, Buckley C, Povey C, Pellicano E. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism* 2016;20(4):442–62.
- [30] Michallet B, Taylor J, Dumont C, McIntyre J, Couture M. La communication et les relations interpersonnelles des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme : une revue systématique des programmes d'intervention. *Rev Psychoeduc* 2019;48(1):117–46.
- [31] Organisation Mondiale de la Santé. *CIM 11 – Classification Internationale des Maladies Onzième révision*. 2019.
- [32] Ritscher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res* 2004;129(3):257–65.
- [33] Sharif A, McCall AL, Bolante KR. Should I Say Disabled People or People with Disabilities? Language Preferences of Disabled People Between Identity- and Person-First Language. In: *Proceedings of the 24th International New York, NY, USA: Association for Computing Machinery*; 2022. p. 1–18.
- [34] Sinclair J. Why I dislike "Person First" language. *Autism Netw Int* 1999;1(2):2.
- [35] Strang JF, Anthony LG, Song A, Lai MC, Knauss M, Sadikova E, et al. In Addition to Stigma: Cognitive and Autism-Related Predictors of Mental Health in Transgender Adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2023;52(2):212–29.
- [36] Taboas A, Doepke K, Zimmerman C. Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism* 2023;27(2):565–70.
- [37] Vivanti G. Ask the Editor: What is the Most Appropriate Way to Talk About Individuals with a Diagnosis of Autism? *J Autism Dev Disord* 2020;50(2):691–3.