

## Pandémie de la COVID-19 et satisfaction de vie – quel vécu chez les adultes autistes?

### COVID-19 pandemic and life satisfaction – experience of autistic adults?

Marjorie Désormeaux-Moreau, Élodie Héroult, Andréane Grondin and Mélanie Couture

Volume 27, Number 1, June 2021

Pandémie, crise humanitaire, handicap et droits humains  
Pandemic, humanitarian crisis, disability and human rights

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1078371ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1078371ar>

[See table of contents](#)

#### Publisher(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

#### ISSN

2563-1268 (print)

2563-1276 (digital)

[Explore this journal](#)

#### Cite this article

Désormeaux-Moreau, M., Héroult, É., Grondin, A. & Couture, M. (2021).  
Pandémie de la COVID-19 et satisfaction de vie – quel vécu chez les adultes  
autistes? *Aequitas*, 27(1), 69–93. <https://doi.org/10.7202/1078371ar>

#### Article abstract

**Context.** Autistic adults have been considered vulnerable to the effects of multiple changes that the COVID-19 pandemic has led in activity and lifestyle. The current study aimed to understand the experience of these changes as reported by Quebec autistic adults capable of looking introspectively at their lived experience of the sanitary crisis. **Method.** An online questionnaire (about 30 minutes) was completed by 105 Quebec autistic adults. Descriptive statistical analyses were conducted. **Results.** Once they overcame their initial shock, participants have coped relatively well with the pandemic context. Significant transformations were reported in their environmental context, as well as their activities, roles and routines. Despite these changes, participants' life satisfaction was little affected, and their interpersonal relationships even improved. The sanitary measures aiming at limiting the COVID-19's propagation have also led to changes in the importance and meaning given to activities. **Discussion/Conclusion.** Results suggest that participants were able to adapt and even benefit from the new context. The good/poor fit of the contexts in which autistic adults' lifestyle habits and activities are embedded contribute to the challenges they face and ultimately to their life satisfaction.

## Pandémie de la COVID-19 et satisfaction de vie – quel vécu chez les adultes autistes?\*

COVID-19 pandemic and life satisfaction – experience of autistic adults?\*

**MARJORIE DESORMEAUX-MOREAU<sup>1,2</sup>, ÉLODIE HERAULT<sup>3</sup>, ANDREANE GRONDIN<sup>1</sup> ET MELANIE COUTURE<sup>1,3,4</sup> \*\***

<sup>1</sup> Université de Sherbrooke

<sup>2</sup> Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux

<sup>3</sup> Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

<sup>4</sup> Institut Universitaire en Déficience Intellectuelle et Trouble du Spectre de l'Autisme (IU-DI-TSA) du CIUSSS-MCQ



Marjorie Désormeaux-Moreau : elle s'identifie comme chercheuse autiste. Ergothérapeute de formation détenant un PhD en psychologie, elle est actuellement professeure adjointe à l'Université de Sherbrooke. Sa programmation de recherche porte sur les valeurs et l'identité professionnelles des ergothérapeutes, de même que sur le savoir expérientiel des adultes autistes. Sa conception de l'autisme se rattache au concept ainsi qu'au mouvement de la neurodiversité. Elle estime par ailleurs que l'autisme et le vécu des personnes autistes doivent nécessairement se comprendre dans une perspective transactionnelle qui tient compte, notamment des contextes multiples (p. ex. occupationnels, sociaux et culturels) des personnes concernées.

Elodie Héroult : elle travaille comme coordonnatrice de recherche au Centre de recherche du Centre hospitalier de Sherbrooke depuis 2017. Ayant complété deux postdoctorats en sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke, elle est, depuis, impliquée dans plusieurs projets visant à améliorer la qualité de vie des personnes et des communautés. Elle a notamment assuré la coordination d'études visant à documenter : des pratiques permettant de favoriser une meilleure inclusion au travail des personnes en situation de handicap physique ou mental; la conception et l'implantation d'une plateforme de soutien social en ligne par et pour les adultes autistes; de même que les besoins et préférences d'adultes autistes en matière d'habitats et de logements autonomes.

Andréane Grondin : elle est détentrice d'un baccalauréat en biochimie de l'Université d'Ottawa, et est actuellement étudiante au programme d'ergothérapie de l'Université de Sherbrooke. Elle est impliquée à titre d'auxiliaire de recherche dans quelques projets de recherche portant sur le vécu, les préférences et les besoins d'adultes autistes. Elle a par ailleurs acquis une expérience de travail auprès d'enfants présentant une variété de besoins, incluant des enfants autistes. Sa conception de l'autisme est évidemment inspirée de cette expérience.

Mélanie Couture : elle est ergothérapeute et professeure titulaire au programme d'ergothérapie de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Elle a d'abord été exposée aux enjeux liés à l'autisme par son expérience comme clinicienne dans une équipe diagnostique du trouble du spectre de l'autisme et ses recherches postdoctorales sur l'impact des habiletés sensori-motrices sur l'autonomie des jeunes enfants autistes. Son point de vue initial fut essentiellement biomédical. Ses plus récents travaux sur la participation sociale des adultes autistes ainsi que sa rencontre avec sa collègue Marjorie ont profondément transformé sa perspective. Sa compréhension de l'autisme est maintenant beaucoup plus axée sur la valorisation de la neurodiversité.

\* Auteur correspondant. Adresse courriel : [marjorie.desormeaux-moreau@usherbrooke.ca](mailto:marjorie.desormeaux-moreau@usherbrooke.ca)

\*\* « Note d'auteur » : Nous remercions grandement l'ensemble des participants ayant complété l'enquête en ligne. La présente étude n'aurait pu se faire sans leur implication.



## Résumé

**Contexte.** Les autistes ont été considérés vulnérables aux effets des multiples changements qu'a entraînés la pandémie de la COVID-19 sur le plan des activités et des habitudes de vie. La présente étude visait à comprendre l'expérience de ces changements chez des adultes autistes québécois pouvant porter un regard introspectif sur leur vécu de la crise sanitaire. **Méthode.** Un questionnaire en ligne (environ 30 minutes) a été rempli par 105 adultes autistes québécois. Des analyses statistiques descriptives ont été menées. **Résultats.** Une fois le choc initial surmonté, les participants ont bien vécu le contexte de pandémie. Des transformations importantes ont été rapportées relativement à leur contexte environnemental, leurs activités, rôles et routines. Malgré ces changements, la satisfaction de vie des participants fut peu affectée et leurs relations interpersonnelles se sont même améliorées. Les mesures sanitaires visant à limiter la propagation de la COVID-19 se sont aussi répercutées sur l'importance et le sens accordés aux activités. **Discussion/conclusion.** Les résultats suggèrent que les participants ont su s'adapter au nouveau contexte et même en tirer profit. L'(in)adéquation des contextes dans lesquels s'inscrivent les activités et les habitudes de vie des adultes autistes contribue aux défis rencontrés, se répercutant donc sur leur satisfaction de vie.

**Mots-clés :** autisme, COVID-19, qualité de vie, représentation sociale, habitudes de vie, transition occupationnelle

## Abstract

**T Context.** Autistic adults have been considered vulnerable to the effects of multiple changes that the COVID-19 pandemic has led in activity and lifestyle. The current study aimed to understand the experience of these changes as reported by Quebec autistic adults capable of looking introspectively at their lived experience of the sanitary crisis. **Method.** An online questionnaire (about 30 minutes) was completed by 105 Quebec autistic adults. Descriptive statistical analyses were conducted. **Results.** Once they overcame their initial shock, participants have coped relatively well with the pandemic context. Significant transformations were reported in their environmental context, as well as their activities, roles and routines. Despite these changes, participants' life satisfaction was little affected, and their interpersonal relationships even improved. The sanitary measures aiming at limiting the COVID-19's propagation have also led to changes in the importance and meaning given to activities. **Discussion/Conclusion.** Results suggest that participants were able to adapt and even benefit from the new context. The good/poor fit of the contexts in which autistic adults' lifestyle habits and activities are embedded contribute to the challenges they face and ultimately to their life satisfaction.

**Keywords :** autism, COVID-19, lifestyle habits, occupational transition, quality of life, social representation



## Introduction

**A**yant d'abord émergée en Chine, en décembre 2019 (Hua & Shaw, 2020), la COVID-19 s'est rapidement disséminée à travers le globe. Le 14 mars 2020, le Québec déclarait l'état d'urgence sanitaire et mettait en place diverses mesures pour en freiner la propagation en sol québécois. Dans la foulée, tous les Québécois

ont fait face à d'importantes transitions en ce qui a trait à leurs habitudes de vie, de même qu'à leurs activités<sup>1</sup>. Ces transitions ont entraî-

---

<sup>1</sup> Dans le domaine de l'ergothérapie et des sciences de l'occupation, ces transitions sont dites « occupationnelles ». Les transitions occupationnelles renvoient à des changements majeurs et importants dans le répertoire d'occupations d'une personne, lesquelles peuvent être définies comme les activités importantes, enrichissantes, nécessaires ou por-



né des changements majeurs et importants dans leur répertoire d'activités<sup>2</sup> des Québécois, en ce sens qu'elles ont mené à l'interruption, la modification ou le remplacement de certaines, voire plusieurs d'entre elles. Complexes et multiples, ces transitions ont été introduites dans un contexte de grande instabilité, caractérisé par l'ajout régulier de nouvelles mesures préventives (interdiction des rassemblements, confinement à domicile obligatoire pour certains et fortement recommandé pour d'autres, lavage des mains à l'épicerie, commandes en ligne, nombre limité de clients en magasin, déconfinement, puis reconfinement, etc.) qui nécessitent autant de nouvelles adaptations. Il en a résulté que les Québécois ont dû (et doivent encore) réorganiser leurs routines et leurs habitudes de vie tant personnelles que professionnelles, en plus de remanier la façon dont ils actualisent leurs rôles sociaux (parents, travailleurs, proches d'aînés, conjoints, bénévoles, sportifs amateurs, etc.).

### **Les transitions induites par la pandémie de la COVID-19 – une expérience de changement complexe et unique**

Parfois complexes (Jonsson, 2011; Jonsson et al., 2001), les transitions qui affectent les activités importantes, enrichissantes, nécessaires ou signifiantes peuvent occasionner une interruption, une discontinuité dans la vie d'un individu (Blair, 2000). Elles entraînent des changements majeurs tant dans les rôles et les attentes des gens, que dans les opportunités et les choix qui leur sont offerts (Christiansen & Townsend, 2010; Shaw & Rudman, 2009). Ces transitions nécessitent dès lors des adaptations (Wiseman & Whiteford, 2009) qui peuvent représenter un défi important, et ce, même lors-

---

teuses de sens pour la personne qui les réalisent (Townsend, Polatajko & Cantin, 2013). Les transitions occupationnelles sont caractérisées par l'interruption, la modification ou le remplacement d'occupations (Christiansen & Townsend, 2010).

<sup>2</sup> Dans cet article – et pour alléger le texte, le terme activité réfère spécifiquement aux activités importantes, enrichissantes, nécessaires ou porteuses de sens (autrement dit signifiantes) pour la personne qui les réalisent.

qu'elles sont vécues par des individus qui, *a priori*, ne présentent pas de vulnérabilité particulière (Morley, 2006). L'expérience de telles transitions est unique et une même transition (p. ex. la retraite, l'adaptation au rôle de parent à la suite de l'arrivée / la naissance d'un premier enfant, le confinement) peut être perçue comme positive et agréable par l'un, mais négative et désagréable par l'autre (Blair, 2000; Jonsson, 2011; Jonsson et al., 2001), au point d'être vécue comme une crise (Birkholtz & Blair, 1999; McNulty, Crowe, Kroening, VanLeit, & Good, 2009). De fait, plusieurs facteurs individuels influencent l'expérience de ces transitions (p. ex. la personnalité, l'estime de soi, l'identité, les attentes personnelles) (Blair, 2000; Sutton & Griffin, 2000; Vrkljan & Polgar, 2007).

### **Autisme et expérience des transitions en contexte de pandémie**

#### **Un vocable qui s'enracine dans un positionnement politique**

S'appuyant sur un cadre de référence embrassant l'égalité et la diversité, les auteures du présent article ont fait le choix de privilégier un langage axé sur l'identité, plutôt qu'un langage axé sur la personne (c.-à-d. autiste vs personne avec autiste ou personne avec un trouble du spectre de l'autisme) (Gernsbacher, 2017). Ce choix a été fait considérant qu'un vocable axé sur l'identité représente la préférence d'une majorité des membres de la communauté autiste, par opposition au vocable axé sur la personne qui s'avère quant à lui perçu offensant par une majorité (voir notamment Bury, Jellett, Spoor, & Hedley, 2020; Kenny, Hattersley, Molins, Buckley, Povey, & Pellicano, 2016; Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman, & Hutman, 2013). Ce choix s'avère par ailleurs aligné avec les recommandations d'autres chercheurs dans le domaine de l'autisme (voir notamment : Botha, Hanlon, & Williams, 2021; Bottema-Beutel, Kapp, Lester, Sasson, & Hand, 2021). La préférence pour un langage axé sur l'identité n'est toutefois pas nécessairement représentative de l'ensemble des membres de la communauté autiste et les auteures du présent article respectent l'opinion des per-

sonnes qui, directement concernées, pourraient préférer une autre terminologie. La décision d'utiliser à un tel vocable représente, dès lors, un positionnement politique qui vise l'enracinement ainsi que la reconnaissance de l'autisme comme identité sociale positive.

### **Autisme et expérience des transitions dans les activités et les habitudes de vie**

La majorité des écrits scientifiques publiés à ce jour sur l'expérience des transitions qui affectent les activités et les habitudes de vie des autistes s'est attardée à la transition inhérente au parcours scolaire ou à la transition vers le milieu du travail (Baric et al., 2017; Davis, 2009; Hatfield, Murray, Ciccarelli, Falkmer, & Falkmer, 2017; Taylor & Seltzer, 2011). Or, ces transitions sont beaucoup plus variées et elles incluent les transitions microsystemiques qui surviennent à l'intérieur même des tâches ainsi que des routines (p.ex. se lever, s'habiller, prendre son déjeuner, se brosser les dents, préparer ses effets personnels, quitter la maison pour se rendre à l'école/au travail...) (Cridder, Calder, Bunting, & Forwell, 2015), lesquelles ont été largement bouleversées depuis l'émergence de la COVID-19.

### **Autisme et expérience des transitions dans le contexte de la pandémie de la COVID-19**

Certains considèrent les autistes comme un groupe à risque d'être particulièrement fragilisés par les changements induits par le contexte de la pandémie, et ce, du fait qu'on leur attribue un grand besoin de structure et de routine, ainsi que du fait qu'ils tendent à être plus anxieux que les non-autistes (Wright, Spikins, & Pearson, 2020). Les autistes sont donc considérés comme plus vulnérables face à l'imprévisibilité du cours actuel des événements (évolution de la COVID-19; ajout de mesures préventives, voire éventuellement coercitives; accès possible ou pas à du soutien financier et social...), couplée à la perte de leurs repères habituels. D'ailleurs, dès juin 2020, les experts s'entendaient sur l'importance de se pencher sur les répercussions de la crise sanitaire de la COVID-19 sur la santé mentale ainsi que sur les conditions et les habitudes de vie

des adultes autistes (Cassidy et al., 2020). Fort peu d'études y ont toutefois été consacrées. De fait, les articles publiés qui discutent de l'autisme et la COVID-19 le font principalement sous l'angle des répercussions de la pandémie et des mesures sanitaires associées sur les enfants autistes (comme perçu par leurs parents, voir notamment Bellomo, Prasad, Munzer, & Laventhal, 2020; Colizzi, Sironi, Antonini, Ciceri, Bovo, & Zoccante, 2020); le stress et l'état émotionnel des parents d'enfants autistes (voir notamment Alhuzimi, 2020; Manning, Billian, Matson, Allen, & Soares, 2020); ou encore les approches et interventions susceptibles d'outiller les parents d'enfants autistes (voir notamment degli Espinosa, Metko, Raimondi, Impenna, & Scognamiglio, 2020; Narzisi, 2020; Tarbox, Silverman, Chastain, Little, Bermudez, & Tarbox, 2020). Certains auteurs se sont attardés aux répercussions de la pandémie sur les « problèmes comportementaux » des autistes – tels que perçus par un observateur externe (voir notamment Mutluer, Doenyas, & Genc, 2020), un angle d'analyse découlant d'une conception médicale et centrée sur les déficits associés à l'autisme. L'étude de Garcia, Lawrence, Brazendale, Leahy et Fukuda (2020), tout comme celle de Lugo-Marín et collaborateurs (2021) sortent du lot, du fait qu'elles se sont attardées à documenter les répercussions de l'actuelle crise sanitaire, telles que perçues par des participants autistes, la première sous l'angle des saines habitudes de vie et la seconde sous l'angle des symptômes psychopathologiques ainsi que de divers domaines de fonctionnement.

### **Satisfaction et qualité de vie des autistes en période de pandémie de la COVID-19**

L'imprévisibilité des événements et la perte de repères que l'on vit actuellement se répercutent sur la satisfaction de vie d'une large frange de la population (Brown, 2021). Les importants changements vécus depuis mars dernier représenteraient, selon certains, une menace d'autant plus lourde pour la santé mentale et la satisfaction de vie des autistes, ces derniers présentant *a priori* un plus haut taux d'anxiété, voire de troubles anxieux (Wright, Spikins, &



Pearson, 2020). Or, plusieurs adultes autistes ont exprimé sur les réseaux sociaux leur appréciation du confinement à domicile, en raison d'une exposition réduite à certains contextes potentiellement angoissants (Asperger au féminin – Québec, 2020; Aspique Québec, 2020), liés soit à des interactions sociales non désirées ou encore vécues comme difficiles, soit à l'exposition à des stimuli sensoriels parfois perçus comme hostiles.

À notre connaissance, aucune étude n'a documenté les répercussions des transitions ayant touché les habitudes de vie et les activités des adultes autistes en contexte de pandémie, sur leur satisfaction de vie, à savoir leur évaluation globale de leur qualité de vie, selon leurs propres critères (Andrews & Withey, 1976; Shin & Johnson, 1978). Or, l'engagement dans les activités importantes, enrichissantes, nécessaires ou signifiantes pour la personne qui les réalise et la qualité de vie étant liés (Hammel, 2020), il apparaît essentiel de se questionner sur les répercussions de ces multiples transitions sur la satisfaction de vie.

## Méthode

Cette étude s'inscrit dans une enquête descriptive transversale (Brown, 2017) plus vaste, réalisée suivant une stratégie mixte simultanée. Menée dans une perspective ergothérapeutique, celle-ci visait à comprendre l'expérience des changements occupationnels (c.-à-d. des changements sur le plan des activités importantes, enrichissantes, nécessaires ou porteuses de sens pour la personne qui les réalisent) inhérents aux mesures mises en place pour freiner la propagation de la COVID-19 par les Québécois adultes autistes et non-autistes, dans le but de contraster l'expérience singulière et partagée de ces deux groupes.

Le présent article rapporte une portion des résultats de cette étude, à savoir les résultats quantitatifs relatifs à l'expérience des autistes.

## Population à l'étude et recrutement

Les participants recherchés devaient résider au Québec, être âgés de 16 ans et plus et avoir

des compétences minimales en français pour communiquer à l'écrit. La perspective recherchée était celle d'adultes autistes capables de porter un regard introspectif sur leur expérience des changements survenus dans la foulée de la pandémie de la COVID-19. Pour éviter la confusion et la division qu'engendrent fréquemment les termes comme « autisme léger », « autisme classique », « à haut niveau de fonctionnement », « niveau 2 » auprès de la population ciblée, aucun critère n'a été formulé quant au profil de fonctionnement des participants. Le choix de la collecte de données, laquelle se déroulait en ligne (voir section « Collecte de données ») impliquait néanmoins un certain niveau d'habiletés cognitives, ce qui était considéré suffisant pour assurer un recrutement aligné avec les critères de sélection.

Les participants autistes recherchés devaient : a) avoir été formellement identifié par un professionnel habilité à le faire; ou encore b) se considérer et se reconnaître comme tel depuis au moins six mois. L'attention portée aux personnes qui se considèrent autistes, sans toutefois avoir été identifiées comme telles par un professionnel, se justifie par un souci marqué d'inclure des femmes autistes, un nombre croissant d'études révélant que ces dernières, comparativement aux hommes autistes, sont plus à risque d'être sous diagnostiquées (Lai & Baron-Cohen, 2015) ou encore de recevoir un diagnostic tardif (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Leedham, Thompson, Smith, & Freeth, 2020; Zener, 2019). Ce choix se justifie par ailleurs par le fait que les personnes formellement identifiées et les personnes auto-identifiées présentent un profil et partagent une expérience similaire relative au stigma, à l'estime de soi, à la qualité de vie et à l'identité autiste (McDonald, 2021). Considérant la nature et la visée de l'étude, aucun critère d'exclusion n'a été appliqué.

Le recrutement des participants reposait sur une combinaison d'échantillonnage volontaire et d'échantillonnage par réseau. À partir du 1<sup>er</sup> juillet 2020, quatre stratégies ont été employées et des invitations à participer ont été :

1. Publiées sur diverses plateformes de réseaux sociaux pour joindre des participants autistes provenant de l'ensemble du Québec;
2. Transmises aux membres de l'Ordre des ergothérapeutes acceptant d'être contactés pour des fins de recherche, avec invitation à participer et à diffuser auprès de leurs collègues et clientèle;
3. Relayées par des organisations qui œuvrent auprès de la population autiste du Québec;
4. Transmises aux personnes ayant participé à nos projets de recherche antérieurs et ayant accepté d'être sollicitées de nouveau.

Ces stratégies ont été déployées de façon simultanée pour assurer l'accès à une pluralité ainsi qu'une diversité de profil en ce qui concerne l'âge, le genre, l'appartenance culturelle et l'expérience de vie. Une relance a été effectuée dans la semaine du 24 août 2020, suivant la même stratégie que décrite précédemment. Le questionnaire en ligne a été fermé le 31 octobre 2020.

### **Considérations éthiques**

Une certification a été obtenue du comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université de Sherbrooke en date du 17 juin 2020.

### **Collecte de données**

Les données ont été recueillies au moyen d'un questionnaire électronique conçu à partir la plateforme RedCap, laquelle permet la création de bases de données sécurisées (Harris et al., 2019). Une enquête en ligne a été privilégiée par rapport à des entrevues individuelles ou des groupes de discussion, compte tenu des préférences des personnes autistes pour le matériel écrit, tant sur le plan des supports que sur le plan de l'expression. Un tel outil de collecte de donnée en permettait par ailleurs l'accès aux autistes qui ne communiquent pas à l'oral. Composé de 40 questions (échelles de mesure et questions à développement), ce

questionnaire a été élaboré par notre équipe, aux fins de la présente étude. Il a été soumis à un test de fonctionnalité auprès de deux autistes et autant de non autistes, pour en assurer la clarté et la compréhensibilité, de même que pour estimer la durée de sa complétion ( $\approx 30$  min). En plus des questions de présélection (admissibilité), le questionnaire se divise en trois sections : 1) sociodémographique, 2) satisfaction de vie et 3) transitions occupationnelles, c'est-à-dire celles qui ont touché les activités importantes, enrichissantes, nécessaires ou porteuses de sens pour la personne qui les réalisent. Le contenu du présent article est associé aux questions qui portaient sur la satisfaction de vie avant et pendant le confinement, les états affectifs ressentis pendant la pandémie, les routines et les activités, ainsi que la qualité des relations entretenues par les participants avec leurs proches. Selon les questions, les participants étaient tantôt invités à se pencher sur la période de confinement / isolement imposée par le gouvernement du Québec entre le 13 mars et le 1<sup>er</sup> juin 2020, tantôt sur la période de pandémie, incluant les phases de déconfinement (temporellement circonscrite par la durée de la collecte de données).

### **Variables à l'étude**

La satisfaction de vie a été mesurée au moyen de l'Échelle de satisfaction de vie ÉSDV-5 (Blais et al., 1989), une échelle autoadministrée qui comprend cinq énoncés. Présentant de bonnes propriétés psychométriques (Blais et al., 1989), l'ÉSDV-5 comprend cinq énoncés appréciés sur la base d'une échelle de Likert à sept niveaux (1 = totalement en désaccord et 7 = totalement en accord). L'interprétation de l'ÉSDV-5 repose sur la sommation des cotes attribuées par le répondant à chacun des énoncés, permettant ainsi l'obtention d'un score total variant entre 5 et 35. Un score supérieur à 30 indique une grande satisfaction de vie; un score de 20 représente le point neutre de l'échelle (répondant qui n'est ni satisfait ni insatisfait); alors qu'un score de 5 à 9 indique une insatisfaction extrême à l'égard de la vie (Pavot & Diener, 2009).



L'état affectif à l'annonce du confinement / isolement imposée par le gouvernement québécois au début de la pandémie, soit l'état d'esprit qui renvoie aux émotions, aux sensations et à l'humeur ressenties, a été évalué au moyen d'une liste élaborée par notre équipe pour les fins de la présente étude. Cette liste comportait autant d'émotions agréables (c.-à-d. apaisement, calme, joie, quiétude, satisfaction, sécurité, soulagement) que d'émotions désagréables (c.-à-d. anxiété, appréhension, choc, confusion, deuil, insécurité, peur), en plus d'une émotion pouvant être perçue comme agréable ou désagréable (c.-à-d. surprise). Les participants étaient invités à identifier tous les états affectifs ressentis (non mutuellement exclusifs), de même qu'à indiquer leur intensité au moyen d'une échelle visuelle analogue<sup>3</sup>.

Les répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur les activités et les habitudes de vie des participants ainsi que la qualité de leurs relations avec leurs proches (c.-à-d. famille et amis) ont quant à elles été documentées au moyen d'une échelle de Likert à cinq niveaux, où 1 = pas du tout d'accord et 5 = totalement d'accord.

## Analyses

Les données recueillies ont été exportées dans un fichier Excel et ont été soumises à des statistiques descriptives (effectif, pourcentage, score médian, étendue, moyenne et écart-type). Des boîtes à moustaches<sup>4</sup> (Figures 1 et 5) et des diagrammes à bandes<sup>5</sup> simples ou

doubles (Figures 2, 3, 4 et 6) ont également été produits.

## Résultats

### Description des participants

Au total, 105 autistes ont participé à l'étude. La vaste majorité d'entre eux rapportent avoir été formellement identifiés comme tels par un professionnel habilité à le faire (n=91/105; 86,7 %). La plupart sont des femmes (n=59/105; 56,7 %) et ils avaient entre 26 et 69 ans (M=37,1; n=103). Les participants étaient, en proportion relativement équivalente, célibataires (n=47/105; 45,2 %) ou en couple (n=45/105; 43,3 %). Un peu plus de la moitié a rapporté qu'ils se considèrent, indépendamment du contexte de pandémie, beaucoup ou très anxieux, (n=64/105; 60,9 %), alors qu'un peu moins de la moitié ayant un diagnostic formel de trouble anxieux (n=49/105; 48,5 %). Quelques participants ont rapporté avoir ressenti des symptômes apparentés à la COVID-19 (n=20/105; 19,0 %), mais aucun n'a fait l'objet d'un dépistage positif. Le Tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des participants.

Pendant la période de confinement imposée par le gouvernement québécois, la majorité de participants a résidé dans une maison (n=52/105; 50,0 %) ou encore dans un appartement locatif non subventionné ou un condominium (n=45/105; 43,3 %). La plupart partageaient leur milieu de vie avec au moins une autre personne (n=74/105; 70,5 %); pour la plupart un enfant, un conjoint ou un autre membre de la famille. Plus du deux tiers (n=79/105; 66,9 %) ont indiqué avoir eu accès, pendant cette période, à un terrain extérieur.

<sup>3</sup> L'échelle visuelle analogue consiste en une échelle unidimensionnelle qui, dans le cadre de la présente étude, permettait l'auto-évaluation de l'intensité des états affectifs. Concrètement, les participants étaient invités à marquer l'intensité de leurs états affectifs sur une échelle continue (une droite numérique) de zéro à dix.

<sup>4</sup> Les boîtes à moustaches permettent de visualiser la médiane, l'intervalle interquartile et la valeur maximale et minimale de la distribution d'une variable.

<sup>5</sup> Les diagrammes à bandes représentent les valeurs d'une distribution d'une variable statistique qualitative à l'aide de segments verticaux ou hori-

zontaux. Ils permettent notamment l'observation de la dispersion des valeurs, de la tendance des données à se concentrer vers une valeur centrale, de la présence des valeurs plus faibles ou élevées... Les diagrammes à bandes doubles permettent de comparer les valeurs de différentes catégories.

**TABEAU 1 : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS**

<b>Caractéristiques</b>	<b>Nombre de participants n=105, (%)</b>
<b>Genre</b>	
Femme	59 (56,7)
Homme	33 (31,7)
Non binaire *	12 (11,5)
Préfère ne pas répondre	1 (0,95)
<b>Âge</b>	
[16,25]	18 (17,5)
[26,35]	31 (30,0)
[36,45]	28 (27,2)
[46,55]	17 (16,5)
[56, +]	9 (8,7)
Préfère ne pas répondre	2 (1,9)
<b>Statut civil</b>	
Célibataire	47 (45,2)
En couple	45 (43,3)
Séparé/e, divorcé/e, veuf/ve	12 (11,5)
Préfère ne pas répondre	1 (0,95)
<b>Anxiété (auto-évaluée)</b>	
Pas du tout	4 (3,8)
Un peu	17 (16,2)
Moyennement	20 (19,0)
Beaucoup	29 (27,6)
Totalement	35 (33,3)
<b>Diagnostic/symptômes de la COVID-19</b>	
Pas de diagnostic ou de symptômes similaires	85 (81,0)
Symptômes similaires	20 (19,0)
Diagnostic positif	0

\* Le genre non binaire se définit en dehors de la dualité homme-femme. Ce terme générique permet d'identifier, entre autres, les personnes de genre neutre, de même que les personnes bigenres, agenres, *genderfluide*, bispirituelles, etc.



**TABLEAU 2 : CARACTÉRISTIQUES DU MILIEU DE VIE OCCUPÉ PAR LES PARTICIPANTS PENDANT LA PÉRIODE DE CONFINEMENT IMPOSÉ PAR LE GOUVERNEMENT QUÉBÉCOIS**

<b>Caractéristiques</b>	<b>Nombre de participants (%) n=105</b>
<b>Type d'habitation</b>	
Maison	52 (50,0)
Appartement locatif non subventionné, condominium	45 (43,3)
Appartement locatif subventionné ou à loyer indexé	6 (5,8)
Préfère ne pas répondre	2 (1,9)
<b>Partage du milieu de vie</b>	
Non partagée (habite seul)	31 (29,5)
En couple ou avec d'autres membres de la famille et enfant(s)	22 (20,9)
En couple seulement	20 (19,0)
Avec d'autres membres de la famille seulement	16 (15,2)
Avec enfant seulement	9 (8,6)
Autres (ex. : colocation)	7 (6,7)

Le Tableau 2 présente les caractéristiques du milieu de vie des participants pendant la période de confinement imposé par le gouvernement québécois.

Enfin, près de la moitié des participants a rapporté occuper un emploi avant la pandémie de la COVID-19 (n=64/104; 61,5 %). Un peu plus de 14 % (n=15/104) des participants étaient étudiants (n=15/104), alors que près de 18,3 % (n=19/104) d'entre eux n'occupaient pas d'emploi rémunéré et n'étaient pas non plus aux études. Pour finir, la moitié des participants ayant répondu à la question relative au revenu a déclaré avoir un revenu annuel brut individuel inférieur à 24,999 \$ (n=50/97; 51,5 %). Le Tableau 3 présente le profil socioprofessionnel pré-pandémie des participants.

### **Émotions ressenties par les participants au début du confinement imposé par le gouvernement du Québec**

L'analyse des données recueillies fait ressortir que les trois états affectifs rapportés par le plus grand nombre de participants sont l'anxiété, l'appréhension et l'insécurité. Le choc, la confusion et la peur ont pour leur part été ressentis par plus du tiers des participants au début de la période de confinement imposé par Québec, alors que le calme et la satisfaction ont été ressentis par près de 20 % d'entre eux. L'analyse des données révèle par ailleurs que l'intensité des états affectifs rapportés tend à être plutôt élevée, et ce pour l'ensemble de ceux-ci (voir Tableau 4 et Figure 1). Enfin, une fois le début de la pandémie passée, la majorité des participants exprimaient un certain accord (un peu d'accord à totalement d'accord)

**TABLEAU 3 : CARACTÉRISTIQUES SOCIOPROFESSIONNELLES DES PARTICIPANTS  
 AVANT LA PANDÉMIE DE LA COVID-19**

<b>Caractéristiques</b>	<b>Nombre de participants (%) n=104</b>
Étudiant	
À temps plein	14 (13,5)
À temps partiel	1 (0,95)
Travailleur salarié	
À temps plein	38 (36,5)
À temps partiel	7 (6,7)
Travailleur autonome	8 (7,7)
Combinaison de travail rémunéré et d'études	11 (10,6)
Sans emploi rémunéré/ pas aux études	19 (18,3)
Autres situations	5 (4,8)
Préfère ne pas répondre	1 (0,95)

**TABLEAU 4 : ÉTATS AFFECTIFS RESENTIS PAR LES PARTICIPANTS AU DÉBUT DE LA PÉRIODE  
 DE CONFINEMENT IMPOSÉE PAR LE GOUVERNEMENT QUÉBÉCOIS**

<b>États affectifs*</b>	<b>Nombre de participants (%) n=102</b>
<b>Anxiété</b>	65 (63,7)
<b>Appréhension</b>	46 (45,1)
<b>Insécurité</b>	43 (42,2)
<b>Confusion</b>	40 (39,2)
<b>Peur</b>	38 (37,3)
<b>Choc</b>	35 (34,3)
<b>Soulagement</b>	28 (27,5)
<b>Surprise</b>	27 (26,5)
<b>Calme</b>	22 (21,6)
<b>Satisfaction</b>	19 (18,6)
<b>Sécurité</b>	17 (16,7)
<b>Quiétude</b>	11 (10,8)
<b>Apaisement</b>	11 (10,8)
<b>Deuil</b>	10 (9,8)
<b>Joie</b>	7 (6,9)
<b>Autres émotions</b>	17 (16,7)

\*Les états affectifs ne sont pas mutuellement exclusifs.



avec le fait qu'ils avaient bien vécu cette période (n=89/102; 87,3 %).

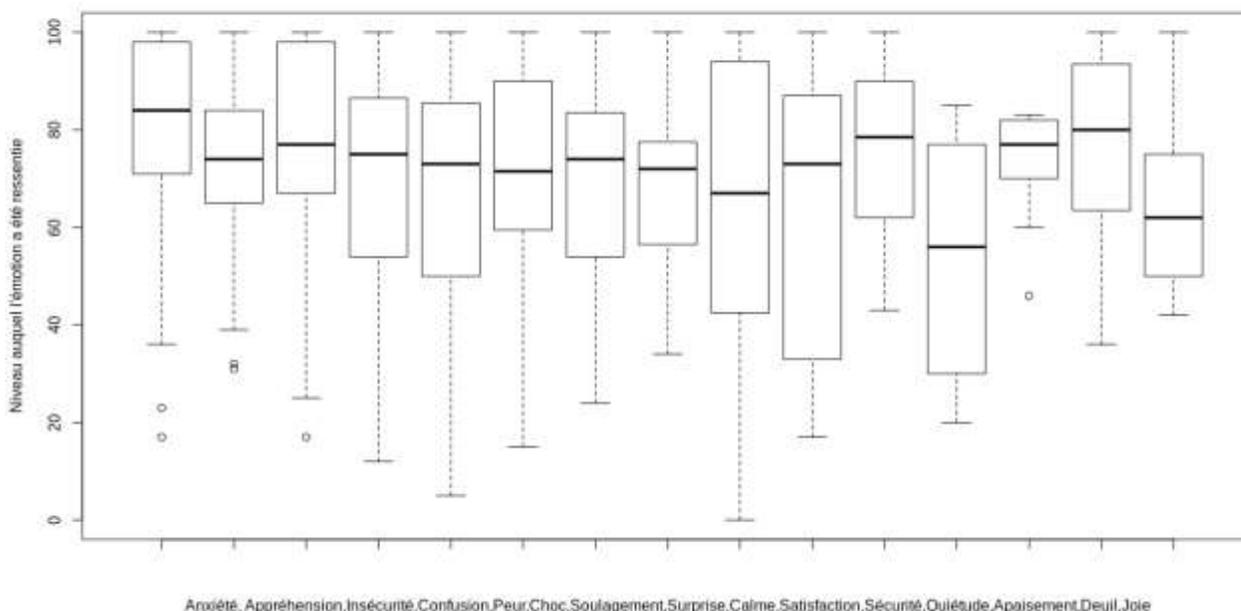
### Répercussions de la pandémie sur le contexte de vie des participants

Premièrement, la majorité des participants rapportent que l'arrivée de la pandémie n'a pas changé les caractéristiques de leur milieu de vie (n=90/ 101; 89,1 %). Toutefois, certains participants qui vivaient auparavant seuls ont vu d'autres personnes s'ajouter à leur milieu de vie (n=3/ 101; 2,97 %), alors que d'autres, qui partageaient déjà leur milieu de vie, ont vu de nouvelles personnes s'y ajouter (n=8/101; 7,8 %). Aussi, certains participants ont changé de milieu de vie (c.-à-d. qu'ils ont résidé dans un autre lieu de résidence) pendant la période de confinement imposée par le gouvernement du Québec (n=12/ 102; 11,8 %).

Deuxièmement, les résultats montrent qu'un peu moins de la moitié des participants ont vu leur situation socioprofessionnelle changer pendant le confinement (n=43/ 103; 41,7 %). La majorité de ceux-ci s'est retrouvée dans l'impossibilité d'exercer ses activités professionnelles habituelles (n=17/43; 39,5 %) et a basculé en télétravail, alors que ce n'était auparavant pas le cas (n=12/43; 27,9 %). Quelques-uns ont pu maintenir leur emploi dans ses conditions habituelles, en voyant néanmoins leur nombre d'heures de travail considérablement réduit (n=6/43; 14,0 %) ou au contraire augmenté (n=4/43; 9,3 %). Une minorité a quitté son emploi en raison d'un congédiement ou d'une démission (n=4/43; 9,3 %).

Troisièmement, les résultats font ressortir une grande hétérogénéité relativement aux défis posés par les répercussions de la pandémie de

**FIGURE 1.** Boîtes à moustache illustrant la distribution de l'intensité avec laquelle ont été ressentis les états affectifs rapportés par les participants. La longueur verticale de la boîte à moustache représente l'intervalle interquartile; la ligne centrale représente les valeurs médianes; les extrémités des moustaches représentent les valeurs qui, à l'intérieur de 1,5 boîte, sont les plus éloignées de la distribution, tandis que les points extérieurs à la boîte représentent des valeurs éloignées.



la COVID-19 sur les activités et les routines des participants, la façon de les réaliser ainsi que le sens qu'ils y accordent (voir Tableau 5 et Figure 2). Néanmoins, la majorité des participants a exprimé un certain accord (un peu

d'accord à totalement d'accord) quant au fait que les événements de la pandémie ont amené des changements dans l'importance et le sens qu'ils accordent à leurs activités (n=71; 79,8 %).

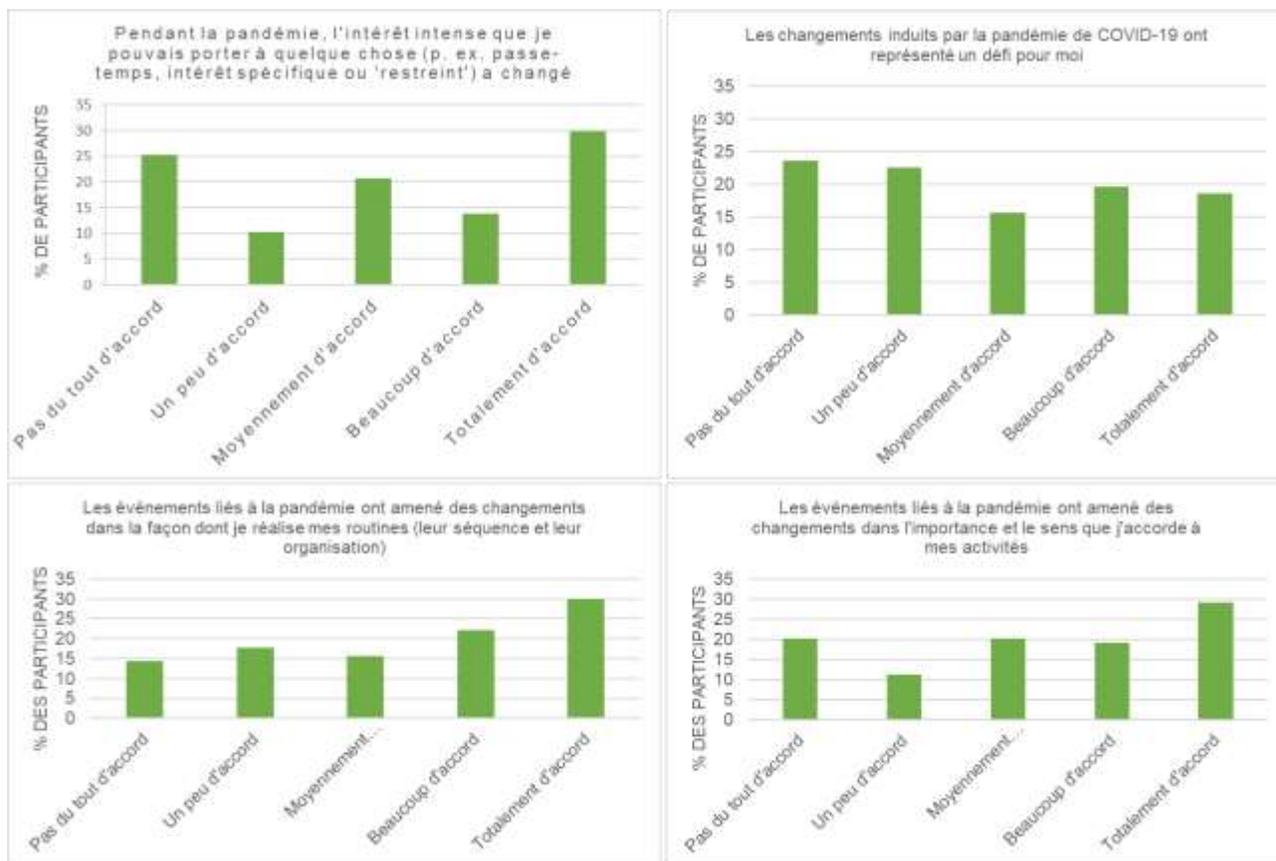
**TABEAU 5 : RÉPERCUSSIONS DE LA PANDÉMIE DE LA COVID-19 SUR LES ACTIVITÉS ET LES ROUTINES DES PARTICIPANTS, LA FAÇON DE LES RÉALISER AINSI QUE LE SENS QU'ILS Y ACCORDENT**

Énoncés	Médiane; [Étendue]
<b>Les changements que la pandémie de la COVID-19 a induits dans mes activités ont représenté un défi pour moi</b>	3; [1-5]
<b>L'intérêt intense<sup>1</sup> que je pouvais porter à quelque chose (p.ex. passe-temps, intérêt spécifique ou « restreint » a changé</b>	3; [1-5]
<b>Les événements liés à la pandémie ont amené des changements dans la façon dont je réalise mes routines (leur séquence et leur organisation)</b>	4; [1-5]
<b>Les événements liés à la pandémie ont amené des changements dans l'importance et le sens que j'accorde à mes activités</b>	3; [1-5]

1= Pas du tout d'accord; 2= Un peu d'accord; 3= Moyennement d'accord; 4= Beaucoup d'accord; 5 = Totalemment d'accord



**FIGURE 2 :** Diagrammes à bandes présentant les pourcentages de participants selon les répercussions perçues de la pandémie sur les activités et les routines des participants, la façon de les réaliser ainsi que le sens qu'ils y accordent. Chacune des colonnes représente une catégorie (de pas du tout d'accord à totalement d'accord); la hauteur de la colonne indique la fréquence (%) de cette catégorie dans la distribution. L'échelle verticale permet donc d'estimer la fréquence de chacune des valeurs possibles.



Quatrièmement, l'analyse des données montre que les participants sont nombreux à considérer que leurs relations sociales se sont améliorées pendant la pandémie, et ce, tant avec leurs familles proches qu'avec leurs amis (voir Tableau 6 et Figure 3).

### Satisfaction de vie des participants avant et pendant la pandémie

Les scores totaux moyens à l'échelle de satisfaction de vie ÉSDV-5 suggèrent que les parti-

cipants tendent à être légèrement satisfaits de leur trajectoire de vie, tant avant ( $M=22,9$ ;  $É-T=7,7$ ; étendue [5 – 35]) que pendant la pandémie ( $M=20,9$ ;  $É-T=8,0$ ; [5 – 35]). Bien qu'aucune analyse n'ait été réalisée pour documenter la présence de différences statistiquement significatives entre les scores avant et pendant la pandémie, il est tout de même possible de porter un certain regard sur les résultats sur la base d'observations visuelles. Ainsi, une légère diminution des scores totaux se révèle pendant la pandémie (comparativement à avant), la-

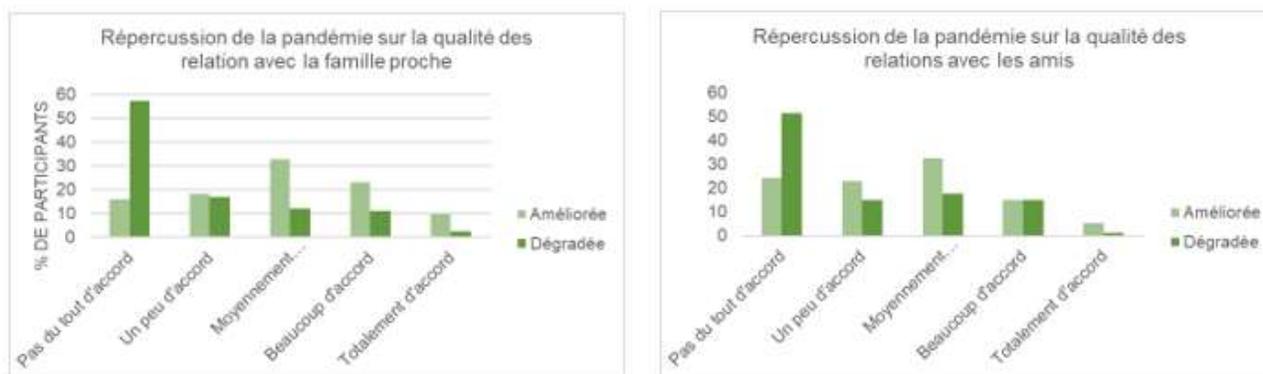
**TABLEAU 6 : RÉPERCUSSION DE LA PANDÉMIE SUR LA QUALITÉ DES RELATIONS SOCIALES**

Énoncés	Médiane; [Étendue]	Médiane; [Étendue]
	Améliorée	Détériorée
Pendant la pandémie, la qualité de mes relations avec ma famille proche s'est :	3; [1-5]	1; [1-5]
Pendant la pandémie, la qualité de mes relations avec mes amis s'est :	3; [1-5]	1; [1-5]
Médiane; étendue		

\* Pendant la pandémie correspond à la période allant de juillet à octobre 2020, inclusivement.

1= Pas du tout d'accord; 2= Un peu d'accord; 3= Moyennement d'accord; 4= Beaucoup d'accord; 5 = Totalemment d'accord

**FIGURE 3 :** Diagrammes à bandes doubles présentant le pourcentage de participants selon les répercussions perçues de la pandémie en termes d'amélioration ou de dégradation de la qualité des relations sociales. Chacune des colonnes représente une catégorie (de pas du tout d'accord à totalement d'accord); la hauteur de la colonne indique la fréquence (%) de cette catégorie dans la distribution.



quelle s'explique par une diminution des cotes attribuées à trois des cinq énoncés de l'ÉSDV-5, soit « J'étais satisfait de ma vie » (avant la pandémie : méd = 5; pendant méd = 4), « J'avais obtenu les choses importantes que je voulais de la vie » (avant la pandémie : méd = 5; pendant méd = 4) et « Ma vie correspondait de près à mes idéaux » (avant la pandémie :

méd = 5; pendant méd = 4). Enfin, l'analyse des données recueillies met également en évidence, outre ce léger déplacement de tendance centrale des scores totaux, une variabilité inter-individuelle dans les scores totaux des participants, comme en témoignent les écarts-types, les étendues, l'histogramme et les boîtes à moustaches. Le Tableau 7 présente



les résultats relatifs à la satisfaction de vie perçue par les participants. Les Figures 4 et 5 présentent le pourcentage ainsi que la répartition des participants selon les scores totaux obtenus à l'échelle de satisfaction de vie

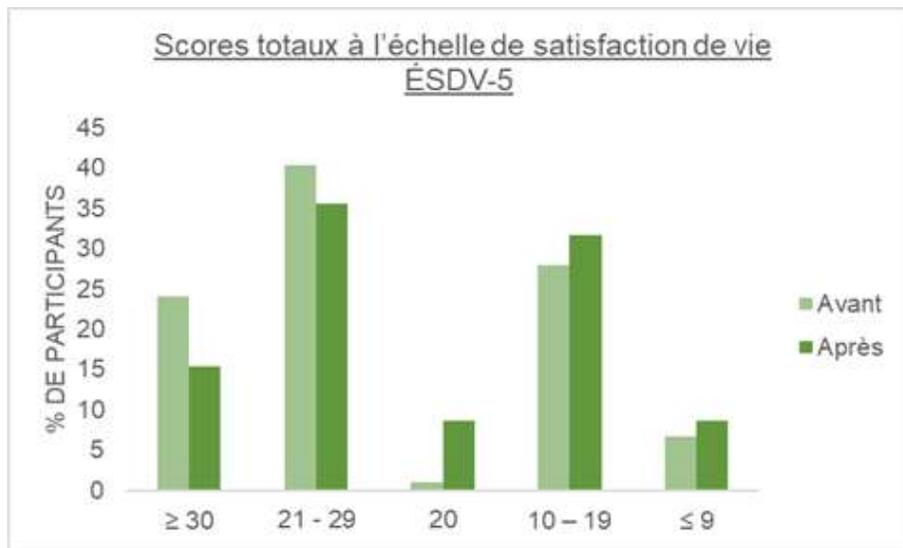
ÉSDV-5 avant et pendant la pandémie de la COVID-19. La Figure 6 présente, pour chacun des énoncés de l'échelle de satisfaction de vie ÉSDV-5, les cotes attribuées par les participants.

**TABLEAU 7 : SATISFACTION DE VIE PERÇUE AVANT ET PENDANT LA PANDÉMIE DE LA COVID-19\***

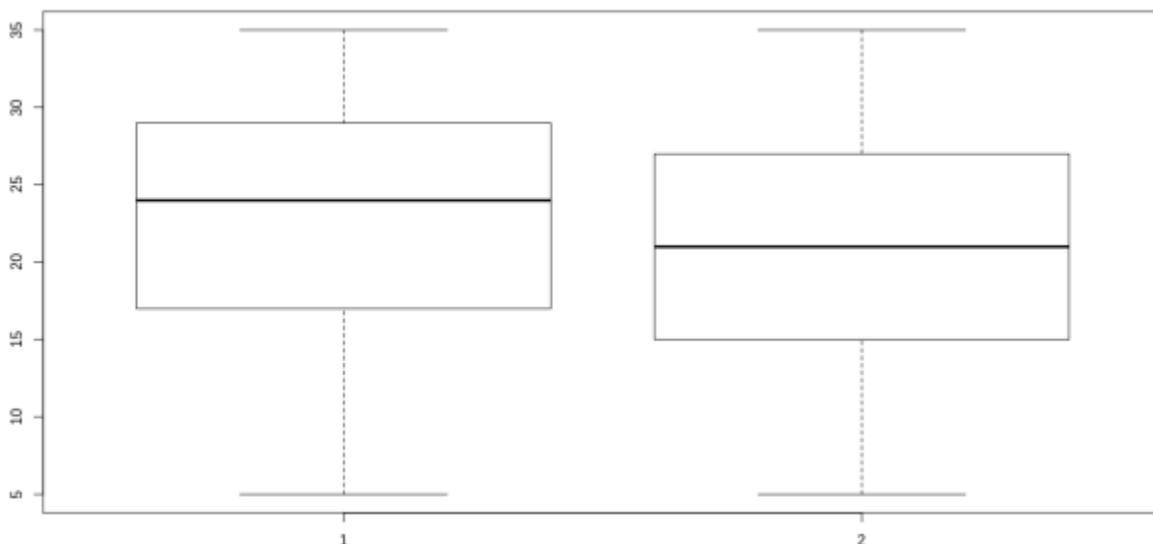
Énoncés	Médiane; [Étendue]	Médiane; [Étendue]
	Avant la pandémie	Pendant la pandémie*
<b>Mes conditions de vie étaient excellentes</b>	5; [1-7]	5; [1-7]
<b>J'étais satisfait de ma vie</b>	5; [1-7]	4; [1-7]
<b>J'avais obtenu les choses importantes que je voulais de la vie</b>	5; [1-7]	4; [1-7]
<b>Je pensais que si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien</b>	4; [1-7]	4; [1-7]
<b>Ma vie correspondait de près à mes idéaux</b>	5; [1-7]	4; [1-7]
<b>Score global</b> Moyenne (écart-type) Étendue	22,9 (7,7) [5-35]	20,9 (8,0) [5-35]

\* Pendant la pandémie correspond à la période allant de juillet à octobre 2020, inclusivement.

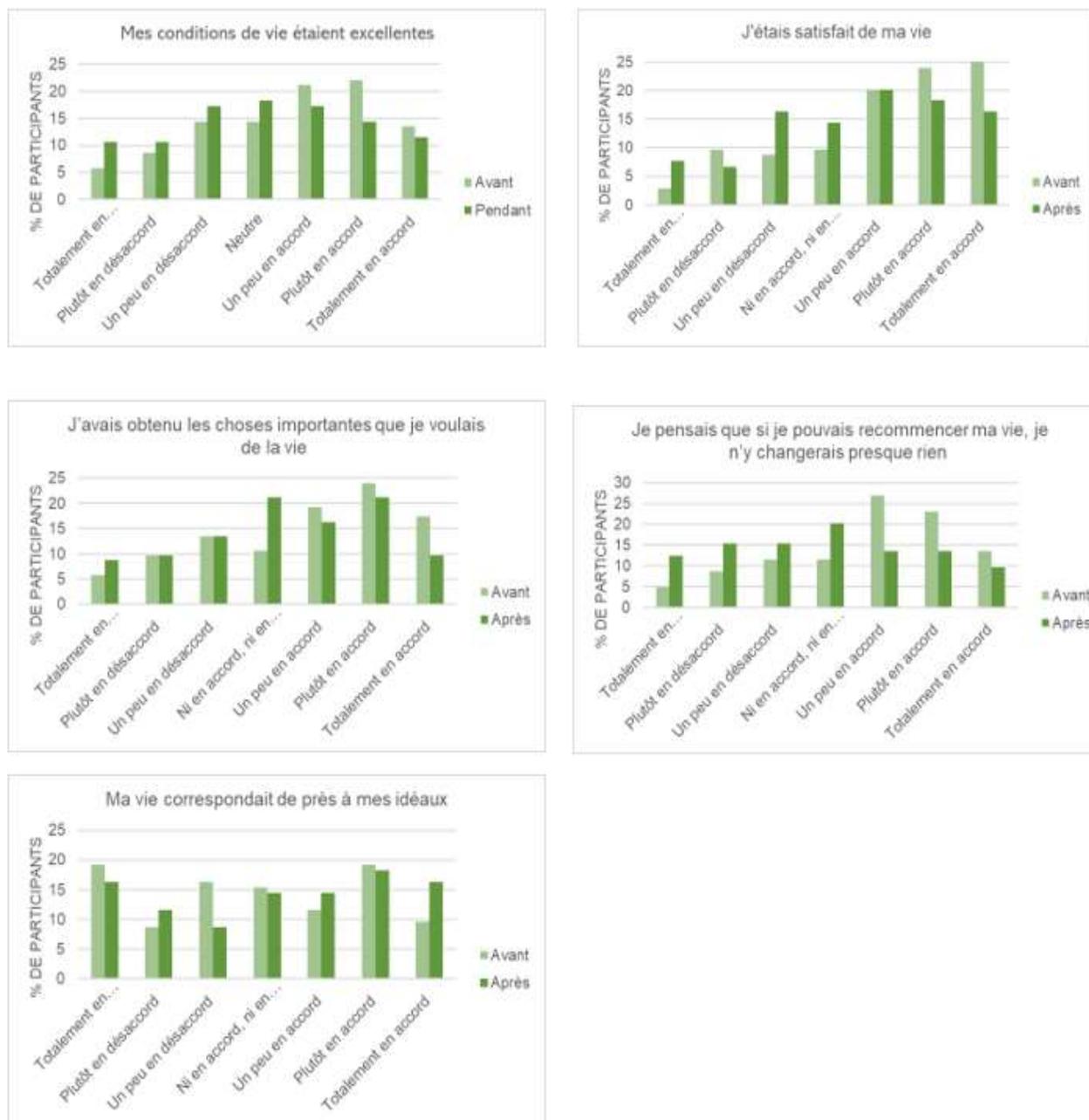
**FIGURE 4 :** Diagramme à bandes doubles présentant le pourcentage de participants selon les scores totaux obtenus à l'échelle de satisfaction de vie ÉSDV-5 (n=104), avant et pendant la pandémie de la COVID-19. Interprétation des scores :  $\geq 30$  (30-35) = grande satisfaction de vie; 21 - 29 = de légèrement satisfait à satisfait; 20 = ni satisfait ni insatisfait; 10 – 19 = d'insatisfait à légèrement insatisfait;  $\leq 9$  (5-9) = grande insatisfaction. Chacune des colonnes représente une catégorie (de pas du tout d'accord à totalement d'accord) ; la hauteur de la colonne indique la fréquence (%) de cette catégorie dans la distribution.



**FIGURE 5 :** Boîtes à moustache illustrant la comparaison des distributions des scores totaux à l'ÉSDV-5 et de leur répartition, avant et pendant la pandémie de la COVID-19. La longueur verticale de la boîte à moustache représente l'intervalle interquartile ; la ligne centrale représente les valeurs médianes; les extrémités des moustaches représentent les valeurs qui, à l'intérieur de 1,5 boîte, sont les plus éloignées de la distribution, tandis que les points extérieurs à la boîte représentent des valeurs éloignées.



**FIGURE 6 :** Diagrammes à bandes doubles des pourcentages de participants selon les cotes attribuées à chacun des énoncés de l'échelle de satisfaction de vie ÉSDV-5 (n=104), avant et après la survenue de la pandémie de la COVID-19. Chacune des colonnes représente une catégorie (de pas du tout d'accord à totalement d'accord); la hauteur de la colonne indique la fréquence (%) de cette catégorie dans la distribution.



## Discussion

La pandémie de la COVID-19 et les mesures sanitaires mises en place pour limiter sa propagation sont le lot de tous les Québécois, voire de la quasi-totalité de la population mondiale. Les leçons à tirer de cette crise collective sans précédent sont multiples. En ce qui concerne l'expérience de certains adultes autistes québécois capables de porter un regard introspectif sur leur expérience, trois principaux constats émergent de cette étude. Le premier suggère que les participants ont su s'adapter au nouveau contexte et même en tirer profit. Le second concerne quant à lui la variabilité associée à l'expérience des autistes, que ce soit à l'égard des répercussions de la pandémie sur les activités et les habitudes de vie ou à l'égard de la satisfaction de vie. Cette section discute de ces constats et les met en perspective avec les écrits, avant de décrire les forces et les limites de l'étude.

### **S'adapter et tirer profit d'un nouveau contexte – l'expérience d'adultes autistes des transitions inhérentes à la pandémie de la COVID-19**

Perçus comme ayant un grand besoin de structure et de routine et présentant une prédisposition à l'anxiété, les adultes autistes étaient considérés par certains experts comme vulnérables aux bouleversements induits par les mesures mises en place pour limiter la propagation de la COVID-19 (Wright, Spikins, & Pearson, 2020). Or, les résultats de cette étude montrent que bien qu'ils aient initialement éprouvé des états affectifs désagréables face aux changements forcés par le contexte, les participants semblent avoir su mobiliser des capacités d'adaptation et avoir fait preuve d'une certaine résilience, la majorité ayant pu s'ajuster au nouveau contexte et même en tirer profit. En effet, une fois le choc initial passé, les participants ont bien vécu le contexte de pandémie et les changements qu'ils y associaient (que ce soit relativement à leur milieu de vie, leur situation socioprofessionnelle ou encore la façon de réaliser leur routine) – à tout le moins dans ses sept premiers mois, période ciblée par la présente étude. Plus encore, les

résultats ont permis de dégager que le contexte de pandémie a une incidence positive sur la qualité des relations sociales des participants, tant avec leurs familles proches qu'avec leurs amis. Un tel constat soutient ainsi l'hypothèse formulée par Wright, Spikins, & Pearson (2020) voulant qu'associée à une réduction des interactions sociales hors noyau familial, l'expérience du confinement puisse être vécue favorablement par les autistes. Ce constat rejoint également les conclusions de Lugo-Marín et collaborateurs (2021), suivant lesquelles la diminution des exigences inhérentes à l'environnement, attribuable aux mesures sanitaires mises en place pour limiter la propagation de la COVID-19, leur permettrait de consacrer moins d'énergie qu'à l'habitude pour s'intégrer et se conformer au cadre non-autiste. Cette économie d'énergie pourrait-elle expliquer la capacité des participants à s'adapter aux changements de routine inhérents aux changements multiples et complexes qui, induits par la pandémie, ont affecté leurs activités de même que leur disponibilité accrue pour s'engager dans des interactions sociales significatives avec leurs proches? Des exigences environnementales différentes (p. ex. en termes de stimuli sensoriels et d'interactions sociales) auraient-elles permis aux participants de mettre à profit des capacités (adaptatives et sociales) qu'ils possédaient d'ores et déjà? Dans tous les cas, il est possible de faire l'hypothèse que pour plusieurs autistes, le confinement à domicile (un environnement sur lequel on a généralement davantage de contrôle) et la distanciation physique ont eu pour effet de réduire le nombre ainsi que les exigences liées aux interactions sociales en personne. Le confinement et la distanciation physique ont également eu pour effet de limiter l'exposition aux stimuli sensoriels externes, lesquels sont parfois perçus par les autistes comme des micro-agressions (Attwood, 2018; Hendrickx, 2015; Simone, 2010).

Ultimement, le fait que les changements dans la nature et la façon de réaliser ses activités entraînés par la pandémie de la COVID-19 n'aient pas représenté le défi important auquel on aurait pu s'attendre, sur la base des caractéristiques traditionnellement associées à l'au-



tisme, invite à reconsidérer la place qu'occupent les routines dans la conception de l'autisme. Ainsi, le caractère dit « restreint et répétitif » du répertoire d'activités traditionnellement associées à l'autisme en est-il réellement une constituante? S'agirait-il plutôt de la résultante d'un contexte marqué par l'inadéquation entre le profil des autistes et les contextes dans lesquels s'inscrivent leurs activités et leurs habitudes de vie et dans lesquels ils évoluent habituellement? De fait, il ressort de la présente étude que les participants ont bien vécu le contexte des premiers mois de la pandémie. Ceci laisse à penser qu'ils sont en mesure de s'adapter aux changements, dans la mesure où les demandes de l'environnement sont en adéquation avec leurs caractéristiques personnelles, incluant celles inhérentes à l'autisme. Par conséquent, les résultats laissent à penser que les routines seraient peut-être des stratégies adaptatives mises en place dans une tentative de réduire la charge mentale et l'énergie nécessaire aux autistes pour naviguer dans des contextes ayant été conçus par et pour une majorité non-autiste. Ces contextes confronteraient nécessairement les autistes à davantage de défis et d'obstacles, augmentant la probabilité qu'ils se retrouvent en situation de handicap.

### **Variabilité de l'expérience des autistes en contexte de pandémie**

De façon cohérente avec les constats issus de travaux antérieurs portant sur les transitions affectant les activités importantes, enrichissantes, nécessaires ou porteuses de sens pour la personne qui les réalisent, les résultats de la présente étude ont fait ressortir une variabilité inter-individuelle importante relativement aux répercussions du contexte de pandémie sur les activités, les routines des participants ainsi que leur façon de les réaliser et le sens qu'ils y accordent. Ces résultats tendent à confirmer l'influence des facteurs individuels sur l'expérience de telles transitions (Blair, 2000; Sutton & Griffin, 2000; Vrkljan & Polgar, 2007) et la singularité du vécu associé, une même transition pouvant être perçue comme positive et agréable par l'un, mais négative et désa-

gréable par l'autre (Blair, 2000; Jonsson, 2011; Jonsson et al., 2001).

Les résultats issus de cette étude s'avèrent par ailleurs cohérents avec ceux d'écrits antérieurs qui stipulent que la qualité de vie des adultes autistes varie grandement, une variabilité qui s'expliquerait suivant l'adéquation entre la personne et son environnement relativement aux besoins et préférences individuelles versus les attentes, les exigences et les adaptations sociales (Billstedt et al., 2011; Henninger & Taylor, 2012). Cette (in)adéquation entre les autistes et leur environnement pourrait d'ailleurs expliquer l'hétérogénéité des résultats relativement à la satisfaction de vie rapportée par les participants. Au-delà de cette variabilité, un certain changement (légèrement à la baisse) a été observé dans la satisfaction de vie, telle que perçue pendant la pandémie. À cet égard, et en dépit de caractéristiques qui pouvaient laisser croire que les autistes auraient été plus perturbés par le contexte pandémie que les non-autistes, nos résultats tendent à montrer que le contexte de pandémie a permis une prise de conscience chez certains participants. Si la pandémie n'a eu que peu d'impact sur l'obtention de ce qui est considéré comme important dans la vie, elle semble toutefois avoir amené certains participants à réaliser qu'ils aimeraient apporter certains changements à leur existence. Il semblerait en effet que certains participants ont pris conscience du fait qu'ils étaient finalement moins satisfaits de leur vie (dans son ensemble) qu'ils ne le pensaient avant d'avoir goûté au contexte de vie en pandémie. Ainsi, serait-il possible que les répercussions des événements liés à la pandémie sur les relations sociales et les environnements des participants (respectivement recentrés sur leurs proches et alignés avec leurs caractéristiques, notamment en ce qui a trait au traitement de l'information sensoriel ou encore au dosage entre temps passé seul et temps en interaction avec autrui) aient contribué à l'amélioration de la satisfaction de vie de certains? De façon similaire, serait-il également possible que le fait de revisiter l'importance et le sens accordés à leurs activités se soit positivement répercuté sur leur satisfaction de vie? De telles hypothèses seraient cohérentes avec

l'idée selon laquelle l'engagement dans des relations et des activités porteuses de sens contribue à une amélioration du bien-être perçu (Krause 1991; Krause & Kjorsvig, 1992; Ville et al., 2001). La poursuite des analyses des données qualitatives recueillies dans le cadre de la même étude pourra éventuellement permettre d'approfondir cette question.

### **Forces et limites de l'étude**

La principale force de cette étude réside dans le fait qu'il s'agit, à notre connaissance, de la première à s'être attardée à l'influence de la pandémie de la COVID-19 ainsi que des mesures mises en place pour en freiner la propagation sur les états affectifs, les activités et la satisfaction de vie des autistes.

Sur le plan des limites, il convient d'abord de préciser que le portrait que dressent nos résultats est celui d'autistes capables de naviguer sur Internet et de répondre à des questions introspectives. Il convient de souligner que la méthode utilisée n'était pas accessible à une vaste majorité d'individus ayant une faible littératie et ceux qui présentent une déficience intellectuelle associée, bien qu'on ne puisse exclure le fait que certains aient pu obtenir du soutien pour remplir le questionnaire. Il convient par ailleurs de souligner que les résultats de cette étude ne sont pas généralisables aux adultes autistes de l'extérieur du Québec, puisque tant l'évolution de la COVID-19 que les mesures mises en place pour en limiter la propagation varient grandement selon les états.

Sur le plan de la collecte de données, l'utilisation de l'échelle de satisfaction de vie ÉSDV-5 pose une certaine limite, du fait qu'elle invite les participants à se prononcer sur leur satisfaction de vie sur la base d'une appréciation de leur trajectoire de vie. Ainsi, la portée de l'utilisation de l'ÉSDV-5 s'est avérée limitée en raison du caractère ponctuel et somme toute limité dans le temps de la pandémie de la COVID-19 (en comparaison avec le regard rétrospectif sur la durée de l'existence des participants jusqu'à ce jour). Il aurait été intéressant de documenter la qualité de vie des participants, et ce, tel que perçu dans le moment

présent (et non seulement considéré sous l'angle d'une rétrospection de sa vie). Enfin, il aurait pu être intéressant de réaliser et de présenter des analyses statistiques croisées complémentaires sur la base de données sociodémographiques (p. ex. participants de genre féminin vs masculin, vs non binaire; participants célibataires vs en couple; participants parents de jeunes enfants vs sans enfants). De telles analyses devraient néanmoins faire l'objet d'un article distinct.

### **Pistes de recherche future**

Les résultats obtenus montrent que le contexte de la pandémie de la COVID-19 a entraîné des changements dans les activités, les intérêts intenses et les routines des participants. La nature de ces changements sera approfondie à la lumière de l'analyse des données qualitatives recueillies dans le cadre de l'enquête dans laquelle s'inscrit la présente étude. Il est par ailleurs possible que l'analyse des données qualitatives permette de dégager le profil des participants qui ont le mieux et le moins bien vécu le contexte de la pandémie, que ce soit en termes de répercussions sur les activités et les habitudes de vie ou encore de satisfaction de vie. Le cas échéant, des analyses statistiques comparatives secondaires pourront être réalisées à partir des caractéristiques identifiées. Enfin, l'analyse des données recueillies auprès des participants non-autistes de l'enquête permettra une comparaison avec l'expérience vécue par les participants autistes.

### **Conclusion**

Le contexte de l'actuelle pandémie de la COVID-19 est extrême et unique. Bien que perçu désagréable par plusieurs, cette situation offre néanmoins l'occasion d'étudier les répercussions de transitions non prévisibles sur les individus.

Les résultats issus de cette étude nous amènent à penser que les défis rencontrés par les autistes seraient fortement liés aux opportunités qui leur sont offertes, de même qu'à l'(in)adéquation des contextes dans lesquels ils vivent et réalisent leurs activités ainsi que leurs



habitudes de vie en temps ordinaire. Ces constats sont donc fort importants, puisqu'ils permettent une meilleure compréhension de l'influence des contextes sur le fonctionnement et la satisfaction de vie d'adultes autistes. Ils appellent ce faisant à une transformation dans la façon de soutenir les autistes, pour passer d'approches centrées sur le développement de capacités individuelles à la promotion de la mise en place des contextes capabilisants.

## Références

- ALHUZIMI, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities, 108*, 103822. 10.1016/j.ridd.2020.103822
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder* (5e éd.). American Psychiatric Publishing.
- ANDREW, F. M. & WITHEY, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: America's perception of life quality*. Plenum.
- ASPERGER AU FÉMININ - QUÉBEC. FACEBOOK [Facebook page] (31 mars 2020). [http://facebook.com/groups/aspergersfemininqc/post\\_id=1397355090449888](http://facebook.com/groups/aspergersfemininqc/post_id=1397355090449888).
- ASPIE QUÉBEC. (28 mai 2020). [http://facebook.com/groups/AspieQuebec/?post\\_id=10163540923960386](http://facebook.com/groups/AspieQuebec/?post_id=10163540923960386).
- ATTWOOD, T. (2018). *Le syndrome d'Asperger - Guide complet*. DeBoeck Supérieur.
- BARGIELA, S., STEWARD, R., & MANDY, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(10), 3281-3294. 10.1007/s10803-016-2872-8
- BARIC, V. B., HEMMINGSSON, H., HELLBERG, K., & KJELLBERG, A. (2017). The Occupational Transition Process to Upper Secondary School, Further Education and/or Work in Sweden: As Described by Young Adults with Asperger Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(3), 667-679. 10.1007/s10803-016-2986-z
- BARNEVELD, P. S., SWAAB, H., FAGEL, S., VAN ENGLAND, H., & DE SONNEVILLE, L. M. J. (2014). Quality of life: a case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry, 55*(2), 302-310. 10.1016/j.comppsy.2013.08.001
- BELLOMO, T. R., PRASAD, S., MUNZER, T., & LAVENTHAL, N. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, (Preprint), 1-6.
- BILLSTEDT, E., GILLBERG, I. C., & GILLBERG, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 15*(1), 7-20. 10.1177/1362361309346066
- BIRKHOLTZ, M. & BLAIR, S. E. E. (1999). 'Coming out' and its impact on women's occupational behaviour - a discussion paper. *Journal of Occupational Science, 6*(2), 68-74. 10.1080/14427591.1999.9686453
- BISHOP-FITZPATRICK, L., MAZEFSKY, C. A., & EACK, S. M. (2018). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 22*(6), 703-711. 10.1177/1362361317703090
- BISHOP-FITZPATRICK, L., SMITH DAWALT, L., GREENBERG, J. S., & MAILICK, M. R. (2017). Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research, 10*(5), 973-982. 10.1002/aur.1753
- BLAIR, S. E. E. (2000). The Centrality of Occupation during Life Transitions. *British Journal of Occupational Therapy, 63*(5), 231-237. 10.1177/030802260006300508
- BLAIS, M. R., VALLERAND, R. J., PELLETIER, L. G., & BRIERE, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale.". *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement, 21*(2), 210.
- BOTHA, M., HANLON, J., & WILLIAMS, G. L. (2021). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 1-9*.

- BOTTEMA-BEUTEL, K., KAPP, S. K., LESTER, J. N., SASSON, N. J., & HAND, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.
- BOYD, K., WOODBURY-SMITH, M., & SZATMARI, P. (2011). Managing anxiety and depressive symptoms in adults with autism-spectrum disorders. *Journal of Psychiatry & Neuroscience: JPN*, 36(4), E35-E36. 10.1503/jpn.110040
- BROWN, T. (2021). The response to COVID-19: Occupational resilience and the resilience of daily occupations in action. *Aust Occup Ther J*, 68: 103-105. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12721>
- BURY, S. M., JELLETT, R., SPOOR, J. R., & HEDLEY, D. (2020). "It defines who I am" or "It's something I have": What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer?. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11.
- CASSIDY, S. A., NICOLAIDIS, C., DAVIES, B., ROSA, S. D. R., EISENMAN, D., ONAIWU, M. G., KAPP, S. K., KRIPKE, C. C., RODGERS, J., & WAISMAN, T. (2020). An Expert Discussion on Autism in the COVID-19 Pandemic. *Autism in Adulthood*, 2(2), 106-117. 10.1089/aut.2020.29013.sjc
- CATH, D. C., RAN, N., SMIT, J. H., VAN BALKOM, A. J. L. M., & COMIJS, H. C. (2008). Symptom overlap between autism spectrum disorder, generalized social anxiety disorder and obsessive-compulsive disorder in adults: a preliminary case-controlled study. *Psychopathology*, 41(2), 101-110. 10.1159/000111555
- CHIANG, H.-M., & WINEMAN, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974-986. 10.1016/j.rasd.2014.05.003
- CHRISTIANSEN, C. & TOWNSEND, E. A. (2010). *Introduction to Occupation: The Art of Science and Living* (2e éd.). Pearson Education.
- COLIZZI, M., SIRONI, E., ANTONINI, F., CICERI, M. L., BOVO, C., & ZOCCANTE, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sciences*, 10(6). 10.3390/brainsci10060341
- CORDEAU, M.-J., BOUCHER, J., DUCHARME, U., LEVESQUE, D., BROCHU, M., & MCINTYRE, J. (2015). TSA et neurotypique - Mieux se comprendre (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie). [https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Communication/Guide TSA-2015.pdf](https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Communication/Guide_TSA-2015.pdf)
- COTTLE, K. (2018). *Co-occurring anxiety in adults with autism spectrum disorder: Use of diagnostic codes to measure prevalence and associations between anxiety and intellectual ability, adaptive behavior, and employment (2018-26093-054)* [ProQuest Information & Learning]. Psych. <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2018-26093-054&site=ehost-live>
- CRIDER, C., CALDER, C. R., BUNTING, K. L., & FORWELL, S. (2015). An Integrative Review of Occupational Science and Theoretical Literature Exploring Transition. *Journal of Occupational Science*, 22(3), 304-319. 10.1080/14427591.2014.922913
- DAVIS, N. M. (2009). Autism and transition: A non-linear dynamics systems perspective. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 2(3-4), 221-237.
- DEGLI ESPINOSA, F., METKO, A., RAIMONDI, M., IMPENNA, M., & SCOGNAMIGLIO, E. (2020). A Model of Support for Families of Children With Autism Living in the COVID-19 Lockdown: Lessons From Italy. *Behavior Analysis in Practice*, 1-9. 10.1007/s40617-020-00438-7
- DE VRIES, M. & GEURTS, H. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2734-2743. 10.1007/s10803-015-2438-1
- DIJKHUIS, R. R., ZIERMANS, T. B., VAN RIJN, S., STAAL, W. G., & SWAAB, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(7), 896-906. 10.1177/1362361316655525
- GARCIA, J. M., LAWRENCE, S., BRAZENDALE, K., LEAHY, N., & FUKUDA, D. (2020). Brief report: The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Disability and Health Journal*, 101021. 10.1016/j.dhjo.2020.101021
- GERNSBACHER, M. A. (2017). Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 58(7), 859-861. 10.1111/jcpp.12706
- GILLESPIE-LYNCH, K., KAPP, S. K., BROOKS, P. J., PICKENS, J., & SCHWARTZMAN, B. (2007) Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. *Front Psychol*. 28(8),438. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00438. PMID: 28400742; PMCID: PMC5368186.



- GREEN, V. A., SIGAFOOS, J., O'REILLY, M., PITUCH, K. A., DIDDEN, R., LANCIANI, G. E., & SINGH, N. N. (2007). Behavioral flexibility in individuals with autism: Theory, assessment, and intervention. *Autism research advances*, 63-77.
- GUERRERO, L., & OUELLETTE, A. (2013). Le manifeste Aut'Créatifs. <https://autcreatifs.com/a-propos-de-nous/>
- HAMMELL, K. W. (2020). *Engagement in living: critical perspectives on occupation, rights, and wellbeing*. Canadian Association of Occupational Therapists.
- HARRIS, P. A., TAYLOR, R., MINOR, B. L., ELLIOTT, V., FERNANDEZ, M., O'NEAL, L., MCLEOD, L., DELACQUA, G., DELACQUA, F., KIRBY, J., DUDA, S. N., & REDCAP CONSORTIUM. (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *Journal of Biomedical Informatics*, 95, 103208. 10.1016/j.jbi.2019.103208
- HATFIELD, M., MURRAY, N., CICCARELLI, M., FALKMER, T., & FALKMER, M. (2017). Pilot of the BOOST-A™: An online transition planning program for adolescents with autism. *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(6), 448-456.
- HENDRICKX, S. (2015). *Women and Girls with Autism Spectrum Disorder: Understanding Life Experiences from Early Childhood to Old Age*. Jessica Kingsley Publishers.
- HENNINGER, N. A. & TAYLOR, J. L. (2012). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(1), 103-116. 10.1177/1362361312441266
- HOLLOCKS, M. J., LERH, J. W., MAGIATI, I., MEISERSTEDMAN, R., & BRUGHA, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49(4), 559-572. 10.1017/S0033291718002283
- HONG, J., BISHOP-FITZPATRICK, L., SMITH, L., GREENBERG, J. S., & MAILICK, M. R. (2016). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report vs. Maternal Reports. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(4), 1368-1378. 10.1007/s10803-015-2678-0
- HOWES, O. D., ROGDAKI, M., FINDON, J. L., WICHERS, R. H., CHARMAN, T., KING, B. H., LOTH, E., MCALONAN, G. M., MCCrackEN, J. T., PARR, J. R., POVEY, C., SANTOSH, P., WALLACE, S., SIMONOFF, E., & MURPHY, D. G. (2018). Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology (Oxford, England)*, 32(1), 3-29. 10.1177/0269881117741766
- HUA, J. & SHAW, R. (2020). Corona Virus (COVID-19) "Infodemic" and Emerging Issues through a Data Lens: The Case of China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 2309. 10.3390/ijerph17072309
- JONSSON, H., JOSEPHSSON, S., & KIELHOFNER, G. (2001). Narratives and experience in an occupational transition: a longitudinal study of the retirement process. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 55(4), 424-432. 10.5014/ajot.55.4.424
- JONSSON, HANS. (2011). The first steps into the third age: the retirement process from a Swedish perspective. *Occupational Therapy International*, 18(1), 32-38. 10.1002/oti.311
- KAPP, S. K., GILLESPIE-LYNCH, K., SHERMAN, L. E., & HUTMAN, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49(1), 59.
- KENNY, L., HATTERSLEY, C., MOLINS, B., BUCKLEY, C., POVEY, C., & PELLICANO, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(4), 442-462. 10.1177/1362361315588200
- KRAUSE, J. S. (1991). Survival following spinal cord injury: A fifteen-year prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78,651-657.
- KRAUSE, J. S., & KJORSVIG, 1992, J. M. (1992). Mortality after spinal cord injury: A four-year prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*,73, 558-563.
- LEE, S. A. (2020). Coronavirus Anxiety Scale: A brief mental health screener for COVID-19 related anxiety. *Death Studies*, 44(7), 393-401. 10.1080/07481187.2020.1748481
- LEEDHAM, A., THOMPSON, A. R., SMITH, R., & FREETH, M. (2020). « I was exhausted trying to figure it out »: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(1), 135-146. 10.1177/1362361319853442
- MANNING, J., BILLIAN, J., MATSON, J., ALLEN, C., & SOARES, N. (2020). Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the

COVID-19 Crisis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 10.1007/s10803-020-04760-5

MASON, D., MCCONACHIE, H., GARLAND, D., PETROU, A., RODGERS, J., & PARR, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147. 10.1002/aur.1965

MCNULTY, M. C., CROWE, T. K., KROENING, C., VANLEIT, B., & GOOD, R. (2009). Time Use of Women with Children Living in an Emergency Homeless Shelter for Survivors of Domestic Violence. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29(4), 183-190. 10.3928/15394492-20090914-06

MORLEY, M. (2006). Moving from Student to New Practitioner: The Transitional Experience. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 231-233. 10.1177/030802260606900506

MUTLUER, T., DOENYAS, C., & ASLAN GENÇ, H. (2020). Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Frontiers in Psychiatry*, 11. 10.3389/fpsy.2020.561882

NARZISI, A. (2020). Handle the Autism Spectrum Condition During Coronavirus (COVID-19) Stay At Home period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sciences*, 10(4). 10.3390/brainsci10040207

NICOLAIDIS, C. (2012). What can physicians learn from the neurodiversity movement?. *AMA Journal of Ethics*, 14(6), 503-510.

PARK, S. H., SONG, Y. J. C., DEMETRIOU, E. A., PEPPER, K. L., NORTON, A., THOMAS, E. E., HICKIE, I. B., HERMENS, D. F., GLOZIER, N., & GUASTELLA, A. J. (2019). Disability, functioning, and quality of life among treatment-seeking young autistic adults and its relation to depression, anxiety, and stress. *Autism*, 23(7), 1675-1686. 10.1177/1362361318823925

PAVOT, W. & DIENER, E. (2009). Review of the satisfaction with life scale. In *Assessing well-being* (pp. 101-117). Springer, Dordrecht.ISO 690

PISULA, E., DANIELEWICZ, D., KAWA, R., & PISULA, W. (2015). Autism spectrum quotient, coping with stress and quality of life in a non-clinical sample – an exploratory report. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 173. 10.1186/s12955-015-0370-x

POSTORINO, V., KERNS, C. M., VIVANTI, G., BRADSHAW, J., SIRACUSANO, M., & MAZZONE, L. (2017). Anxiety Disorders and Obsessive-Compulsive Disorder in Individuals with Autism Spectrum Disorder.

*Current Psychiatry Reports*, 19(12), 92. 10.1007/s11920-017-0846-y

RAYMAKER, D. M., TEO, A. R., STECKLER, N. A., LENTZ, B., SCHARER, M., DELOS SANTOS, A., KAPP, S. K., HUNTER, M., JOYCE, A., & NICOLAIDIS, C. (2020). "Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew": Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132-143. 10.1089/aut.2019.0079

REDCAP & VANDERBILT. (2020). Research Electronic Data Capture. About – REDCap. <https://projectredcap.org/about/>

RENTY, J. O. & ROEYERS, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10(5), 511-524. 10.1177/1362361306066604

SHAW, L. & RUDMAN, D. L. (2009). Using occupational science to study occupational transitions in the realm of work: from micro to macro levels. *Work (Reading, Mass.)*, 32(4), 361-364. 10.3233/WOR-2009-0848

SHIN, D. C. & JOHNSON, D. M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research*, 5(1), 475-492. 10.1007/BF00352944

SIMONE, R. (2010). *Aspergirls: Empowering Females with Asperger Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.

TARBOX, C., SILVERMAN, E. A., CHASTAIN, A. N., LITTLE, A., BERMUDEZ, T. L., & TARBOX, J. (2020, 30 avril). Taking ACTION: 18 Simple Strategies for Supporting Children with Autism During the COVID-19 Pandemic. PsyArXiv. 10.31234/osf.io/96whj

TAYLOR, J. L. & SELTZER, M. M. (2011). Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults with Autism Spectrum Disorders During the Transition to Adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(5), 566-574. 10.1007/s10803-010-1070-3

TOWNSEND, E. A., POLATAJKO, H. J., & CANTIN, N. (2013). *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. 2 éd. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

VAN HEIJST, B. F. C. & GEURTS, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19(2), 158-167. 10.1177/136236131517053



VAN STEENSEL, F. J. 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. 10.1007/s10567-011-0097-0

VILLE, I., RAVAUD, J.-F., & TETRAFIGAP GROUP (2001). Subjective wellbeing and severe motor impairments: The tetrafigap survey on the long term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Social Science and Medicine*, 52, 369-384.

VRKLJAN, B. H. & POLGAR, J. M. (2007). Linking Occupational Participation and Occupational Identity: An Exploratory Study of the Transition from Driving to Driving Cessation in Older Adulthood. *Journal of Occupational Science*, 14(1), 30-39. 10.1080/14427591.2007.9686581

WHITE, S. W., & ROBERSON-NAY, R. (2009). Anxiety, social deficits, and loneliness in youth with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(7), 1006-1013.

WISEMAN, L. & WHITEFORD, G. (2009). Understanding occupational transitions: A study of older rural men's retirement experiences. *Journal of Occupational Science*, 16(2), 104-109. 10.1080/14427591.2009.9686649

WRIGHT, B., SPIKINS, P., & PEARSON, H. (2020). Should Autism Spectrum Conditions Be Characterised in a More Positive Way in Our Modern World?. *Medicina*, 56(5), 1-17; 10.3390/medicina56050233

ZENER, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*, 5(1), 2-13. 10.1108/AIA-10-2018-0041