



Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme; une étude qualitative et quantitative

Chercheuse principale

Mélanie Couture, Université de Sherbrooke

Cochercheurs.es

Michèle Barrière-Dion, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

France Beauregard, Université de Sherbrooke

Eve-Line Bussièrès, Université du Québec à Trois-Rivières

Chantal Camden, Université de Sherbrooke

Germain Couture, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

François Corbin, Université de Sherbrooke

Claire Dumont, Université du Québec à Trois-Rivières

Stéphanie Fecteau, Université du Québec en Outaouais

Claudine Jacques, Université du Québec en Outaouais

Jean-Claude Kalubi, Université de Sherbrooke

Bernard Michallet, Université du Québec à Trois-Rivières

Laurent Mottron, Université de Montréal

Claude L. Normand, Université du Québec en Outaouais

Marie-Hélène Poulin, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Julie Ruel, Université du Québec en Outaouais

Établissement gestionnaire de la subvention

Université de Sherbrooke

Numéro du projet de recherche

2016-AU-195754

Titre de l'Action concertée

Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme;
une étude qualitative et quantitative

Partenaires de l'Action concertée

Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme
et le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)

Vers une meilleure compréhension de la participation sociale des adultes autistes québécois

Le présent projet répond à l'appel de proposition de l'action concertée "Regards sur les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec et sur leur participation sociale" qui visait à apporter des connaissances sur la participation sociale des adultes autistes au Québec. Trois questions avaient été posées : 1) Qui sont les adultes autistes ? 2) Quel est leur niveau de participation sociale ? 3) Quels sont les plus grands défis pour favoriser la participation sociale des adultes autistes ?

Une enquête provinciale en ligne a été menée (n=339), des entrevues individuelles ont été entreprises auprès d'adultes autistes (n=10) et de leurs proches (n=11), ainsi que des groupes de discussion (n=5) auprès d'intervenants des milieux de la santé (n=9) et communautaires (n=6). Une recension des écrits a été entreprise afin d'identifier les interventions prometteuses pouvant soutenir la participation sociale des adultes autistes.

Qui sont les adultes autistes ?

Les adultes autistes forment un groupe de citoyens très hétérogène. Nous avons vu émerger des sous-groupes qui ont jusqu'à présent été peu documentés lors de précédentes recherches : les femmes, les personnes qui reçoivent un diagnostic tardif et les personnes autistes sans déficience intellectuelle (DI). Puisqu'une grande partie de ces personnes ne sont pas repérées (ou le sont, mais tardivement), elles gravitent généralement à l'extérieur du réseau de la santé.

Quel est leur niveau de participation sociale ?

Les adultes autistes rapportent avoir une participation sociale satisfaisante mais aimeraient généralement être plus impliqués dans la société. Cette étude s'enracine dans un terreau riche de diversité individuelle complexifiant la compréhension même de ce qu'est la participation sociale. Nous avons pu observer une grande variabilité individuelle du niveau de participation sociale pour chaque thème et de ce que représenterait une participation sociale idéale pour nos participants. Une différence marquée a été observée entre la participation sociale des participants ayant une DI lorsque comparée à celle de ceux n'ayant pas de DI. Outre la présence de DI, aucune variable n'est ressortie comme facteur universel limitant toutes les sphères de la participation sociale. Ceci dit, le sexe du répondant (les femmes plus que les hommes) et l'âge auquel le répondant a reçu son diagnostic (plus tard vs. plus tôt) sont d'importants facteurs associés au fait de vivre en situation d'autonomie résidentielle, de vivre en couple, d'avoir un enfant ou d'avoir eu une relation amoureuse d'une durée d'au moins trois mois. Il est important de noter que ceci ne présuppose aucunement que le diagnostic tardif soit un élément favorisant la participation sociale des adultes autistes.

Quels sont les plus grands défis pour favoriser la participation sociale des adultes autistes ?

Une grande majorité de citoyens ne comprend pas l'autisme et la pluralité de ses manifestations. Les préjugés demeurent tenaces et doivent être déconstruits. Ce constat a été souvent rapporté par les participants, que ce soit dans un contexte d'emploi, de vie communautaire ou lors du parcours scolaire. Dans ces mêmes contextes, les participants ont souligné l'importance des environnements physiques

et sociaux facilitants. Les adultes autistes et leurs parents ont rapporté un manque de cohésion, de communication et de collaboration entre les différents réseaux, notamment entre les réseaux de la santé et des services sociaux ; de l'éducation et de l'enseignement supérieur ; du travail, de l'emploi et de la solidarité sociale ; du transport ; communautaires et associatifs. La navigation au sein des programmes est souvent qualifiée de difficile notamment en raison d'une lourdeur administrative.

Principales pistes de solution

Faciliter l'accès au diagnostic : Donner une chance égalitaire à tous ceux qui désirent être diagnostiqués est le premier pas vers des services plus justes et offerts à tous.

Offrir du soutien psychosocial et affectif aux adultes autistes et à leur famille : Un soutien psychosocial et affectif devrait être offert aux adultes autistes et aux familles qui en ressentent le besoin par des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ou communautaires, incluant des modèles « par et pour » et des modalités de téléassistance.

Développer une offre de services pour les adultes autistes centrée sur le principe d'autodétermination : L'autodétermination propose une approche centrée sur les intérêts, les motivations, les forces et les besoins de la personne afin de lui offrir des services spécifiques à son contexte. Des formations sur ces principes, telles que celles offertes par l'Institut universitaire en DI et en TSA, devraient être dispensées aux intervenants travaillant auprès des personnes autistes. Les familles devraient aussi être amenées à adhérer à ce principe et l'adulte autiste devrait recevoir du soutien pour développer ses capacités d'autodétermination.

Améliorer les environnements pour qu'ils soient plus inclusifs : Il faut continuer à développer des environnements accueillants pour les personnes autistes. Nous

proposons une série de recommandations, spécifiques aux établissements de niveau secondaire et d'enseignement supérieur, aux milieux du travail, à l'hébergement, et aux lieux publics.

Sensibiliser la société à tous les niveaux par des campagnes d'envergure et des actions ciblées : Une campagne menée par le Gouvernement du Québec devrait être réalisée afin de mettre en lumière l'autisme sous tous ses angles. Ces nouveaux efforts devraient être arrimés avec les efforts en cours et les organismes qui réalisent cette mission (ex. Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, Fédération québécoise de l'autisme). Les réseaux éducatifs devraient être mieux outillés pour amorcer cette transformation sociétale dès le plus jeune âge.

Assouplir les règles des programmes ministériels et les structures organisationnelles afin de faciliter la navigation entre eux : Pour faciliter la navigation au sein des réseaux, un intervenant-pivot issu du réseau de la santé et des services sociaux ou du milieu communautaire devrait être attribué à la personne autiste. Il faut repenser la vision du continuum de services en Déficience intellectuelle-Trouble du spectre de l'autisme-Déficience physique pour répondre aux besoins spécifiques des différents profils de sa clientèle, sans avoir comme préjugé une fréquente comorbidité de l'autisme avec la DI.

S'inspirer des pratiques prometteuses issues de la recherche : Une recension des écrits a permis d'identifier certaines pratiques prometteuses qui permettraient de soutenir la participation sociale des adultes autistes et qu'il serait important de promouvoir et d'opérationnaliser sur le terrain.