

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec

Chercheur principal

Nathalie Poirier, U. du Québec à Montréal

Co-chercheur(s)

Catherine Des Rivières-Pigeon, U. du Québec à Montréal
Mildred Dorismond, Cégep du Vieux Montréal

Autre(s) membre(s) de l'équipe

Georgette Goupil, U. du Québec à Montréal
Marie-Hélène Prud'Homme, Ordre des psychologues du Québec

Établissement gestionnaire de la subvention

U. du Québec à Montréal

Numéro du projet de recherche

2012-TE-163676

Titre de l'Action concertée

Trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec

Partenaire(s) de l'Action concertée

Le Réseau national d'expertise en Troubles envahissants du développement (RNETED)
et le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)

RÉSUMÉ

Équipe de chercheuses :

Nathalie Poirier, Ph.D., responsable de l'équipe, UQAM

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM

Mildred Dorismond, DESS Sc. Inf., DESS-TED, DESS en andragogie, Cégep du Vieux Montréal

Collaboratrices :

Georgette Goupil, Ph.D., UQAM

Marie-Hélène Prud'homme, D.Ps., CCIFA

Assistantes de recherche :

Nadia Abouzeid, B.Sc., DESS-TED, Mélanie Bolduc, B.Sc., Catherine Boucher, B.Sc., Myriam Busson, B.Sc., DESS-DI, Isabelle Courcy, B.Sc., M.Sc., Julie Deschatelets, B.Sc., DESS-TED, Naïma Fahmi, B.Sc., DESS-TED, Christine Florigan Ménard, B.Sc., Ariane Leroux-Boudreault, B.Sc., Jacinthe Vallée-Ouimet, B.Sc.

Affiliations :

Université du Québec à Montréal, UQAM

Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants ayant un TSA

Cégep du Vieux Montréal

Clinique de Consultation Intervention et Formation en Autisme, CCIFA

Titre de l'action concertée :

L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Organismes subventionnaires :

Cette recherche est financée dans le cadre du programme des Actions concertées (2011-2013) du Fonds de recherche du Québec sur la société et la culture (FRQSC) et du Réseau National d'Expertise en Trouble Envahissant du Développement (RNETED)

Établissement gestionnaire de la subvention :

Université du Québec à Montréal

Numéro de la subvention : 2010-CH-164050

Les recherches portant sur les personnes atteintes d'un TSA se sont grandement développées au cours de la dernière décennie à l'échelle internationale, nationale et provinciale, amenant diverses façons de percevoir ces personnes, que ce soit sur le plan de leurs qualités, de leurs talents (Happé & Frith, 2010), de leurs spécificités intellectuelles (Mottron, 2004) et de la façon dont elles sont perçues par la société (Osteen, 2008). Les recherches ont également permis d'approfondir les connaissances particulièrement dans le domaine du diagnostic et de mieux spécifier et identifier cette population de plus en plus présente et active dans la société. Une majorité de chercheurs et de cliniciens à l'origine du DSM-5 se sont entendus pour modifier la terminologie et la nomenclature afin de remplacer la catégorie des troubles envahissants du développement (TED) par celle du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ils recommandent également l'utilisation d'un diagnostic unique pour désigner les troubles de l'autisme, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant développement non spécifié où les personnes atteintes doivent présenter des altérations qualitatives sur le plan de la communication sociale ainsi que des comportements et intérêts restreints. Toutefois, les personnes ayant un TSA ne se caractérisent pas seulement par des atteintes dans ces deux sphères de développement. En effet, les personnes présentant un TSA sont également tributaires de leur personnalité, leur l'expérience de vie, la présence ou non de comorbidité (le retard mental, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, le trouble anxieux, etc.) (National Autism Center, 2009), leur santé physique (Gurney, McPheeters, & Davis, 2006) et celle de leur famille, les interventions et les bénéfices reçus (Perry & Condillac, 2003), l'accès aux services de garde (Stoner et al., 2007), et au milieu scolaire (Stoner et al., 2005) l'accès au travail (Standifer, 2009), aux loisirs, ainsi qu'à la reconnaissance de leurs droits (Debbault, 2002). Ces différents facteurs font en sorte que les personnes ayant un TSA sont uniques et que malgré les nombreuses recherches effectuées dans ce domaine, une divergence se perçoit entre l'ensemble des connaissances et la reconnaissance des personnes ayant un TSA par les différents milieux de la société québécoise.

L'objectif de cette recherche était double. Il s'agissait, d'une part, de dresser le portrait des personnes présentant un TSA selon la documentation scientifique en fonction des populations présentes dans le spectre de l'autisme proposé dans le DSM-5, des convergences et des divergences de définitions sur les spécificités attribuées à ces personnes et des différences et des similitudes communes aux personnes ayant ce trouble. D'autre part, il s'agissait de décrire les perceptions qu'ont les personnes présentant un TSA ainsi que celles de leurs proches, leurs intervenants afin de préciser les similitudes et les divergences qui émergent des informations recueillies dans la recension des écrits.

Afin de dresser le portrait des personnes présentant un TSA selon la documentation scientifique, des recensions systématiques des écrits ont été effectuées. Nous avons donc pu faire ressortir les constantes et les contradictions des travaux de recherche ayant été réalisés. Dix étudiantes de niveau doctoral ainsi que la chercheuse du collège du Vieux-Montréal ont chacune exploré un sujet spécifique soit : a) la prévalence et le diagnostic, b) la santé, c) la famille, d) les interventions efficaces,

d) le milieu de garde éducatif, e) le milieu scolaire, f) l'adolescence, g) la vie adulte, h) l'aspect politique et juridique. Dans l'ensemble, et malgré le fait que de nombreux travaux aient été publiés sur les TSA au cours des dernières années, il est clair que les connaissances au sujet de ces troubles présentent encore de nombreuses limites sur lesquelles les chercheurs devront se pencher. Les neuf thèmes identifiés ont mené à la rédaction des chapitres du livre *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances* a été publié aux Presses de l'Université du Québec en novembre 2013.

Deux analyses, l'une qualitative et l'autre, quantitative, ont été effectuées dans le but de décrire les perceptions qu'ont les personnes présentant un TSA ainsi que celles de leurs proches et de leurs intervenantes.

Les résultats de ces recherches ont permis de faire émerger plusieurs thèmes qui constituent des priorités tant pour la recherche que pour l'intervention. Parmi les résultats les plus marquants, notons les comorbidités associées au TSA telles que la déficience intellectuelle, les difficultés de sommeil et les comportements en lien avec le déficit d'attention. La médication est également un facteur qui sera à investiguer en ce qui concerne le type de médicament que les personnes ayant un TSA prennent et l'efficacité des médicaments prescrits.

Il faut également constater l'ampleur des difficultés vécues par les familles, tant en ce qui a trait à l'accès aux services, notamment à des services de répit que les parents perçoivent comme répondant aux besoins de leurs enfants, qu'à des services de soutien tout au long de la vie de leurs enfants (accompagnement en service de garde, mise en place de mesures adaptées à l'école, aide à la transition entre les différents niveaux scolaire et vers le marché de l'emploi). L'accès à des informations de qualité, concernant les données probantes sur les effets des différentes méthodes d'intervention et concernant le parcours scolaire et le niveau académique de leurs enfants, devrait également être amélioré.

Le manque d'information et de formations pertinentes sur le plan scientifique constituent aussi un problème dans les différents milieux de pratique, qu'il s'agisse de celui des milieux de garde éducatifs, de l'école primaire ou de l'école secondaire. En ce qui concerne le milieu scolaire, la recherche révèle l'importance d'entreprendre des études afin de documenter les pratiques, non seulement en ce qui concerne le suivi et l'encadrement des enfants, mais également la collaboration avec les parents.

Enfin, la recherche et les milieux de pratique devraient se pencher davantage sur la situation des adolescents. Ces travaux devraient porter entre autres sur les questions liées à leur scolarité, y compris celles relatives à leur diplomation et à la possibilité de faire des stages. La situation des adultes devrait également être étudiée, tant en ce qui a trait au travail, à leur lieu de résidence et à leur qualité de vie, car ces sujets demeurent jusqu'à présent, fort peu documentés.

