



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)

TABLE DES MATIÈRES

CONTEXTE DE LA RECHERCHE	1
FAITS SAILLANTS ET RECOMMANDATIONS	6
Préambule	6
A) Les faits saillants	6
<i>Qui sont les adultes autistes ?.....</i>	6
<i>Quel est le niveau de participation sociale des adultes autistes ?.....</i>	7
<i>Quels sont les plus grands défis pour favoriser la participation sociale des adultes autistes ?</i>	8
B) Les recommandations	9
<i>Faciliter l'accès au diagnostic</i>	9
<i>Offrir du soutien psychosocial et affectif aux adultes autistes et à leur famille</i>	9
<i>Développer une offre de services pour les adultes autistes centrée sur le principe d'autodétermination</i>	10
<i>Améliorer les environnements pour qu'ils soient plus inclusifs.....</i>	11
<i>Sensibiliser la société à tous les niveaux par des campagnes d'envergure et des actions ciblées</i>	14
<i>Assouplir les règles des programmes ministériels et les structures organisationnelles afin de faciliter la navigation entre eux.....</i>	15
<i>S'inspirer des pratiques prometteuses issues de la recherche</i>	16
MÉTHODOLOGIE.....	17
RÉSULTATS	19
Qui sont les adultes autistes?	19
Quel est le niveau de participation sociale des adultes autistes? 20	
<i>Éducation.....</i>	20
<i>Travail et occupations</i>	21
<i>Relations interpersonnelles</i>	21
<i>Autonomie résidentielle et responsabilités.....</i>	21
<i>Loisirs.....</i>	22
<i>Profil des participants ayant une participation sociale limitée</i>	23
Quels sont les plus grands défis pour favoriser la participation sociale des adultes autistes?.....	24
<i>Exclusion sociale</i>	24
<i>Environnements non-adaptés.....</i>	25
<i>Le besoin de soutien des familles.....</i>	25
<i>Intérêts, forces, capacités et caractéristiques</i>	27
<i>Accès au diagnostic et aux services</i>	28
<i>Rigidité des programmes et silo intersectoriel.....</i>	28
<i>Manque de connaissances sur le soutien à la participation sociale des adultes autistes</i>	29
PISTES DE RECHERCHE	31
RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE	33

ANNEXE 1 – DÉTAILS DE L'ENQUÊTE.....	43
ANNEXE 2 – DÉTAILS DES ENTREVUES INDIVIDUELLES.....	45
ANNEXE 3 – DÉTAILS DES GROUPES DE DISCUSSION.....	46
ANNEXE 4 – DÉTAILS DE LA RECENSION DES ÉCRITS.....	48
Revue systématique sur la participation sociale.....	48
<i>Mots clés.....</i>	48
<i>Critères de sélection (PICO).....</i>	48
Recension des écrits sur la communication et les relations interpersonnelles.....	49
<i>Mots clés.....</i>	49
<i>Critères de sélection.....</i>	49
ANNEXE 5 – INTERVENTIONS PROMETTEUSES FAVORISANT LA PARTICIPATION SOCIALE.....	50
<i>Travail.....</i>	50
<i>Vie indépendante.....</i>	52
<i>Loisirs.....</i>	53
<i>Habiletés sociales.....</i>	53

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

L'American Psychiatric Association (APA) définit le trouble du spectre de l'autisme (TSA) comme une condition neurodéveloppementale caractérisée par une altération qualitative de la communication et des interactions sociales, ainsi que par la présence de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés (APA, 2013). Pendant longtemps, les recherches concernant l'autisme ont généré des publications et des connaissances fondées principalement sur une conception biomédicale de l'autisme (Gillespie-Lynch et al., 2017 ; Nicolaidis, 2012). Plus récemment, considérant la diversité des profils autistiques notamment celle des adultes autistes s'impliquant en recherche, de plus en plus d'études choisissent de mettre plutôt l'accent sur la neurodiversité des personnes autistes.

Les personnes autistes peuvent, entre autres, ressentir des perceptions sensorielles différentes, avoir une préférence pour la constance, ainsi qu'avoir un style d'apprentissage, des expressions verbales et des comportements sociaux dits « atypiques » (Autism Self Advocacy Network, 2011). Jusqu'à récemment, la majorité des études populationnelles s'intéressant au TSA portait sur le dépistage, l'évaluation, le diagnostic et l'intervention précoce chez les enfants (Barton et al., 2012 ; Howlin & Moss, 2012), sans se pencher sur les perspectives d'avenir à l'âge adulte (ex. les caractéristiques de l'autisme, le pronostic à long terme ou les trajectoires de vie) (Hategan et al., 2017 ; Hwang et al., 2018 ; Perkins & Berkman, 2012 ; Roestorf et al., 2019 ; van Heijst & Geurts, 2015). De plus, depuis des années, les recherches scientifiques démontraient une prévalence plus élevée d'hommes sur le spectre de l'autisme (environ 1 femme pour 4 hommes ; Fombonne, 2009). Or, un nombre croissant d'auteurs estiment que la sous-

représentation des femmes autistes dans la recherche a pu conduire à une définition masculine de l'autisme, influençant non seulement l'élaboration des outils diagnostiques, mais également la représentation sociale de l'autisme (Duvekot et al., 2017 ; Lai et al., 2015). De fait, comparativement aux hommes, les femmes sont plus à risque d'être sous-diagnostiquées, et leurs difficultés, susceptibles d'être ignorées (Lai et al., 2015). Elles sont également plus nombreuses à recevoir un diagnostic tardif (Bargiela et al., 2016 ; Leedham et al., 2020 ; Zener, 2019).

Pourtant, le fait d'être diagnostiqué tardivement peut se répercuter négativement sur le développement identitaire, le bien-être et la santé mentale (Baldwin et Costley, 2016 ; MacLeod, Lewis et Robertson, 2013). En l'absence de mesures de soutien appropriées, les particularités inhérentes à l'autisme peuvent entraver significativement la qualité de vie des personnes autistes (Hwang et al., 2018 ; Perkins et Berkman, 2012 ; van Heijst et Geurts, 2015). Dernièrement, un nombre grandissant d'études se sont intéressées à la qualité de vie des adultes autistes (Ayres et al., 2018 ; Graham Holmes et al., 2020 ; Knuppel et al., 2018). Les données suggèrent que les personnes autistes auraient une plus faible qualité de vie comparativement aux personnes neurotypiques (Ayres et al., 2018 ; Graham Holmes et al., 2020 ; Mason et al., 2018). Selon van Heijst et Geurts (2015), cette différence serait observée tout au long de la vie.

Un des facteurs de risque associé à une plus faible qualité de vie est la présence de comorbidités associées au TSA (Lever et Geurts, 2016 ; Mason et al., 2019 ; McConachie et al., 2018 ; Pereira-Smith et al., 2019). On estime qu'environ 69% des personnes autistes vivraient avec une autre condition psychiatrique (Buck et al., 2014 ; Lever et Geurts, 2016). Lorsque comparés

à la population générale, les adultes autistes vivent davantage de détresse psychologique et d'isolement social, qui s'exprimeraient entre autres par des symptômes anxieux ou dépressifs (Binta Diallo et al., 2017 ; Fortuna et al., 2016 ; Lever et Geurts, 2016 ; Roux et al., 2017). Pourtant, plus de 60 % d'entre eux ne reçoivent aucun service en santé mentale (Binta Diallo et al., 2017). Plusieurs déplorent le manque et l'inadéquation entre leurs besoins et les services actuellement offerts par le réseau de la santé et des services sociaux (Vogan et al., 2017). De plus, les adultes autistes sans déficience intellectuelle (DI) cumulent plus fréquemment des problèmes de santé mentale et des symptômes anxieux ou dépressifs que ceux avec DI (Fausto-Sterling et al., 2008). Ce constat est alarmant si l'on considère qu'une large proportion d'adultes autistes ne présente ni retard cognitif ni retard de langage (Frieden et al., 2014).

En effet, alors qu'il était auparavant admis qu'environ 75% des autistes présentaient une DI associée, il est maintenant avancé que cette proportion ne dépasserait pas les 20 à 25 % (APA, 2013).

Finalement, il apparaît clair que la société actuelle fait état d'une méconnaissance de l'autisme en raison de préconceptions et que des recherches doivent être réalisées pour déconstruire les préjugés sociétaux. Il y a quelques années, une vaste enquête canadienne (n=5608) a permis d'identifier certains besoins des personnes ayant un TSA, rapportés par les parents d'adultes autistes, mais également par des adultes autistes (Alliance canadienne des troubles du spectre autistique - CASDA, 2014). Ainsi, l'éducation postsecondaire, la préparation à l'emploi, le développement des habiletés sociales, l'entraînement aux habiletés de la vie quotidienne, les programmes de loisirs ainsi que les interventions en santé mentale ont été

identifiés comme étant les principaux besoins des adultes autistes. Ces diverses préoccupations concordent avec celles soulignées par d'autres chercheurs au niveau international (Milton et al., 2014 ; Pellicano et al., 2014) et celles rapportées dans l'appel de proposition des Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC). Toutefois, un faible nombre de participants à cette enquête était des adultes autistes vivant au Québec (n=11). De ce fait, il apparaissait important de documenter le portrait des adultes autistes au Québec ainsi que leur participation sociale incluant les obstacles et les facilitateurs à celle-ci.

Le présent projet visait à répondre à l'appel de proposition lancé par le FRQSC dans le cadre de l'action concertée "Regards sur les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme au Québec et sur leur participation sociale" qui avait pour objectif d'améliorer les connaissances sur la population des adultes autistes au Québec. Pour ceci, trois questions essentielles 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 ? Afin de définir ce qu'est la participation sociale, l'étude s'est appuyée sur le document d'orientation de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) qui la décrit comme étant « la résultante de l'accès aux droits, de l'exercice même de ces droits ainsi que la possibilité effective de prendre part et de réaliser des activités de la vie courante au sein de son groupe d'appartenance dans le respect et la dignité » (FQCRDITED, 2013). En continuité avec ce cadre théorique, le Modèle de développement humain et du processus de production

du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010) a été utilisé pour organiser et structurer la recension des écrits et l'enquête.

Ce projet se voulait participatif en mettant, au cœur des différentes collectes de données, les personnes directement concernées par le sujet soit les adultes autistes et leurs proches. Ils ont été sollicités par différents moyens afin qu'ils décrivent par eux-mêmes leur participation sociale incluant les obstacles et facilitateurs rencontrés selon leur perspective personnelle. Les résultats obtenus ont permis de décrire un échantillon de la population autiste québécoise dont le portrait s'aligne avec les données issues des écrits scientifiques.

FAITS SAILLANTS ET RECOMMANDATIONS

Préambule

D'emblée, nous tenons à mentionner que la majorité de nos constats et recommandations ne sont ni nouveaux, ni surprenants. Malheureusement, si nous en sommes aujourd'hui à réitérer certaines recommandations, notamment au sujet de l'accessibilité et de la navigation au sein même de l'offre de services, c'est parce que les réseaux concernés n'ont pas su comment opérationnaliser des réponses connues à des problèmes déjà identifiés. Il est primordial que les acteurs des réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation, de l'emploi et du communautaire soient menés par une volonté politique forte de mettre en œuvre les changements nécessaires.

Grâce au présent projet, en donnant la parole aux adultes autistes et à leurs parents, nous avons été à même de répondre aux trois questions principales de l'appel d'offre initial soit : Qui sont les adultes autistes ? Quel est leur niveau de participation sociale ? Quels sont les plus grands défis pour favoriser la participation sociale des adultes autistes ? Plusieurs faits saillants ont émergé des réponses obtenues à ces trois questions, ainsi que des recommandations visant à améliorer la participation sociale des adultes autistes.

A) Les faits saillants

Qui sont les adultes autistes ?

Les adultes autistes forment un groupe de citoyens très hétérogène. Au cours de notre étude, nous avons vu émerger des sous-groupes qui ont, jusqu'à présent, été peu documentés lors de précédentes recherches et qui reçoivent peu de services : les femmes, les personnes qui

reçoivent un diagnostic tardif et les personnes autistes sans 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 et sont plus à risque d'errer dans leurs parcours de vie et diagnostique. Par ailleurs, nombreux sont les adultes autistes qui sont aidés par leurs parents, lorsqu'ils sont présents, dans toutes les étapes de leur vie. Les parents, qui sont des nœuds très importants du filet social tissé autour de l'adulte autiste, vivent souvent une grande charge mentale et émotionnelle.

Quel est le niveau de participation sociale des adultes autistes ?

Les adultes autistes rapportent avoir une participation sociale satisfaisante mais ils aimeraient généralement être plus impliqués dans la société. Il est primordial de comprendre que cette étude s'enracine dans un terreau riche de diversité individuelle (âge au diagnostic, identité de genre, présence de comorbidités, ...) complexifiant la compréhension même de ce qu'est la participation sociale. Différents thèmes spécifiques ont été abordés (travail, éducation, responsabilités, vie communautaire, loisirs) et nous avons pu observer une grande variabilité individuelle de ce que représenterait une participation sociale idéale pour nos participants. Alors que certains aimeraient que toutes ces sphères soient comblées, d'autres se satisferaient d'une participation sociale dans une seule de ces sphères. Ce que nous retiendrons, c'est qu'en plus des attitudes des autres (voir la question suivante), leurs propres attitudes, la connaissance de leurs forces, et la considération portée à leurs limites en lien avec les obligations sociétales peuvent influencer grandement leur capacité à s'impliquer dans la société.

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

Une grande majorité de citoyens ne comprennent pas l'autisme et la pluralité de ses manifestations. Les préjugés demeurent tenaces et doivent être déconstruits. Ce constat semble être une barrière importante à l'épanouissement social des personnes autistes puisqu'il a été très souvent rapporté par les participants. Pourtant, une société sensibilisée à la pluralité des profils des citoyens permettrait d'évoluer vers un changement des attitudes et donc plus de participation sociale et d'inclusion. Par l'information et la sensibilisation de la population en général et des professionnels de la santé, les forces de chaque individu pourraient être valorisées afin qu'elles soient utilisées par la société et que celle-ci fonctionne plus harmonieusement.

Un autre grand chantier qui demeure, bien qu'il ait déjà été mentionné dans plusieurs rapports ministériels, est le développement d'une collaboration fluide et efficiente, autant au niveau intersectoriel qu'à l'intérieur d'un même réseau. En effet, 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, de l'emploi et de la solidarité sociale, du transport, communautaires et associatifs. Par ailleurs, la navigation au sein des programmes d'un même réseau est souvent qualifiée de difficile notamment en raison d'une certaine lourdeur administrative.

B) Les recommandations

Il est important de préciser que les recommandations suivantes n'ont pas été listées par ordre d'importance mais plutôt d'un point de vue 'micro' (adulte autiste, famille, professionnels et intervenants) évoluant vers une vision 'macro' (milieux de vie, autres groupes d'individus : chercheurs, communautés citoyennes, partenaires, gouvernement).

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. En effet, le diagnostic est la porte d'entrée aux services pour les personnes autistes et leur famille.

Tous les autistes du Québec devraient donc avoir accès à une équipe permettant de poser un diagnostic à tout âge (enfant ou adulte), et offrant des services de santé mentale (incluant les services d'un médecin de famille, d'un psychiatre et des services de soutien psychosocial et affectif). Cette équipe devrait être composée de professionnels expérimentés et formés à l'identification du large spectre des manifestations de l'autisme, autant chez les enfants que chez les adultes.

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 ¹» ; Nicolaidis et al., 2019). Ce service pourrait

¹ Les modèles « par et pour » font référence à des services offerts par des personnes autistes pour d'autres personnes autistes.

également comprendre une modalité de téléassistance disponible pour les familles plus isolées.

De plus, le réseau de la santé et des services sociaux devrait soutenir et s'arrimer davantage avec les initiatives communautaires qui offrent des services d'écoute « par et pour » : Parents j'écoute (Autisme Québec), Autisme soutien (Désormeaux-Moreau et Couture, Université de Sherbrooke).

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 (Shogren et Wehmeyer, 2017 ; Wehmeyer, 2003). Elle rejette l'approche paternaliste des intervenants "experts" qui minimisent la place des personnes autistes dans les décisions qui les concernent ; à l'opposé, elle privilégie l'approche des intervenants "guides" qui, forts de leur expertise, amènent la personne à s'auto-conseiller et à prendre la place qui lui revient (s'autodéterminer).

Des formations sur les principes de l'autodétermination, telles que celles offertes par l'Institut universitaire en DI et en TSA, devraient être largement dispensées aux intervenants travaillant auprès des personnes autistes. Ces formations pourraient être adaptées aux différents milieux dans lesquels travaillent ces intervenants ; le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) pourrait être un réseau clé pour les rejoindre.

Les familles devraient aussi être amenées à adhérer à ce principe ; il s'agirait donc de leur proposer des formations ciblées incluant des mises en

situation et des témoignages d'adultes autistes de différents profils. Ceci dans le but qu'elles laissent l'adulte autiste prendre des décisions au lieu de décider pour lui et à sa place ; *in fine*, ceci aurait certainement pour avantage d'alléger la charge mentale ressentie par les familles. Il s'agit d'un long processus qui devrait s'amorcer à l'enfance et qui devrait être renforcé à l'adolescence afin que les parents se préparent à soutenir leur jeune adulte lors de ses futures prises de décisions.

Bien entendu, l'adulte autiste devrait aussi recevoir du soutien pour développer ses capacités d'autodétermination afin qu'il acquière une bonne connaissance de soi, de ses besoins, de ses intérêts, de ses forces et de ses limites. Ce soutien pourrait être adapté selon l'âge des participants et selon certains moments charnières prévisibles de la vie (transitions scolaires, transition post-diagnostic, transition résidentielle et autres).

Améliorer les environnements pour qu'ils soient plus inclusifs

Il faut continuer à développer des environnements capables d'accueillir les personnes autistes afin qu'ils permettent leur épanouissement en développant leurs capacités et leurs savoir-faire. En plus d'un changement d'attitude plus positive et accueillante de la diversité de la part de la société en général, cette amélioration devrait se faire par des adaptations spécifiques des milieux de vie pour répondre aux différents besoins (ex. sensoriels et sociaux) des personnes autistes.

Pour les établissements de niveau secondaire. La démarche de transition de l'école vers la vie active (TÉVA) devrait être offerte à tous les élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage incluant les jeunes autistes sans DI qui progressent en milieu régulier. Toutefois, les ressources humaines et financières actuelles ne permettent pas de soutenir efficacement

l'opérationnalisation de ce programme et la T VA est alors r serv e   certains sous-groupes d' l ves (ex. :  l ves avec DI,  l ves ayant un potentiel d'employabilit ). Il faut donc rendre accessible la T VA   l'ensemble des  l ves ayant un TSA.

Pour les  tablissements d'enseignement sup rieur. Dans les coll ges et les universit s, ce sont les services d'aide aux  tudiants qui devraient prendre le relais. Bien qu'ils fournissent d j  une aide aux personnes en situation de handicap en termes d'accommodements p dagogiques, leurs services devraient  tre plus diversifi s afin d' tre mieux personnalis s lorsque n cessaire. Par exemple, ils devraient pouvoir avoir le soutien de professionnels issus des r seaux de la sant  et des services sociaux ou du milieu communautaire (ergoth rapeute, psychologue, psycho ducateur, travailleur social, conseiller en emploi, conseiller en orientation et autres). Tel que propos  par certaines recherches (Accardo et al., 2019 ; Potvin et al., 2019 ; Trevisan et al., 2020), des programmes de parrainage entre personnes autistes pourraient  tre mis en place avec le soutien de l'universit  afin que des adultes autistes plus avanc s dans leur parcours universitaire ou professionnel puissent apporter des conseils   leurs pairs qui d butent leur vie universitaire. Le fait que de nombreuses personnes autistes aient d clar  ne pas avoir d'emploi dans leur domaine d' tude d montre les lacunes li es   la transition des dipl m s universitaires autistes vers l'emploi. Il faut donc imp rativement soutenir cette transition pour investir dans les efforts r alis s et leur permettre d'utiliser leurs forces au sein de la soci t  (soutien   la r daction de curriculum vitae, soutien pour les entretiens d'embauche). Les  tudiants dipl m s devraient  tre dirig s par les  tablissements post secondaires vers les conseillers en emploi (*job coach*)

issus des organismes en employabilité (ex. : Carrefour jeunesse emploi (CJE), Services externes de main d'œuvre (SEMO)) afin qu'ils soient guidés dans leurs démarches de recherche d'emploi.

Pour les milieux de travail. L'effort de déploiement des conseillers en emploi sur le terrain, mais aussi la promotion des services de soutien qu'ils peuvent offrir, devraient continuer. Il est donc primordial de consolider leur arrimage sur le terrain (avec les intervenants des autres réseaux et les employeurs, avec les universités et autres). Les conseillers en emploi sont des agents de changement qui permettent de consolider le lien entre les personnes autistes et le marché du travail et de l'emploi, en plus de proposer du soutien direct aux personnes autistes.

Pour l'hébergement (logements, milieux résidentiels et autres).

De manière générale, il n'existe présentement pas de consensus scientifique en ce qui a trait aux modèles de soutien à l'hébergement ainsi qu'aux besoins spécifiques des personnes autistes. Toutefois, dans la documentation, deux profils de besoins se distinguent selon le niveau d'autonomie des personnes autistes. Ainsi celles qui présentent une DI ont besoin de milieux résidentiels offrant des services de soutien divers (repas, ménage, hygiène et autres) ; malheureusement les demandes pour ce type d'hébergement dépassent largement l'offre de services actuelle. De plus, nos recherches ont mis en évidence le caractère très anxiogène de cette lacune pour plusieurs parents d'adultes autistes avec DI. D'un autre côté, les personnes autistes sans DI sont confrontées à un manque de logements autonomes et abordables qui seraient conçus de manière à améliorer leur qualité de vie (insonorisation, odeurs et autres). Le gouvernement devrait donc soutenir la mise sur pied de modèles d'hébergement innovants qui favorisent l'autonomie et le bien-être

des adultes autistes et allégeant la charge parentale en matière de logement. Ces modèles devraient faire l'objet de recherches évaluatives visant à mieux comprendre les besoins des adultes autistes en termes de logement.

Pour les lieux publics. Quelques municipalités détiennent une accréditation de « ville inclusive » visant l'exercice en toute égalité des droits humains de leurs citoyens par un accès sans restriction aux espaces urbains et aux services. Ce concept est louable et il serait opportun de s'assurer que les besoins des personnes autistes sont bien pris en considération dans ce type d'initiative. Sur le plan commercial, des recommandations pourraient être proposées afin de soutenir la mise en place de solutions plus inclusives (ex. proposer des environnements sonores et lumineux plus doux à l'épicerie mais aussi dans les bars, les cinémas et autres).

Sensibiliser la société à tous les niveaux par des campagnes d'envergure et des actions ciblées

Bien que plusieurs participants l'aient abordé d'une manière générale, d'autres ont souligné l'importance de la sensibilisation dans des milieux de vie spécifiques (ex. au travail, à l'université et autres). Une campagne menée par le Gouvernement du Québec devrait être réalisée afin de mettre en lumière l'autisme sous tous ses angles (être employé, être parent, être en couple, et autres). Il faudrait souligner les contributions passées, actuelles et potentielles des citoyens autistes, autant celles de nos voisins que celles de nos étoiles plus "médiatisées" pour faire connaître les multiples visages de l'autisme. Bien entendu, ces campagnes devraient être arrimées avec les efforts en cours et déployées en concertation avec les organismes qui

réalisent déjà cette mission (ex. RNETSA, Fédération québécoise de l'autisme et autres).

En parallèle, le réseau éducatif primaire et secondaire devrait être mieux outillé pour amorcer cette transformation sociétale dès le plus jeune âge d'autant plus qu'une large majorité de participants a rapporté avoir été intimidée à l'école. Par conséquent, des campagnes plus ciblées voire des formations obligatoires devraient être proposées aux personnes des réseaux de l'éducation (ex. intervenants, directeurs d'école, professeurs et autres).

Assouplir les règles des programmes ministériels et les structures organisationnelles afin de faciliter la navigation entre eux

La rigidité des programmes de plusieurs ministères et de leur structure organisationnelle est un frein à l'accès aux services pour les adultes autistes et leurs proches. Nous parlons notamment de l'offre de services du Ministère de la Santé et des Services sociaux, du Ministère de l'Éducation, du Ministère de l'Enseignement supérieur, du Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale et du Ministère du Transport. Pour faciliter la navigation au sein de ces réseaux, un intervenant-pivot issu du réseau de la santé et des services sociaux ou du milieu communautaire devrait être identifié et attribué à la personne autiste qui le souhaite. Bien que l'identification d'un intervenant-pivot figure au Plan d'action 2017-2022, cette mesure n'est toujours pas déployée sur l'ensemble du territoire québécois. En plus d'un déploiement plus large, les intervenant-pivots devraient bénéficier d'une pleine reconnaissance de leur rôle et de leurs responsabilités au sein de l'ensemble des réseaux et non seulement celui de la santé.

De plus, il faut repenser la vision du continuum de services de la trajectoire clientèle Déficience intellectuelle-Trouble du spectre de l'autisme-

Déficiences physiques pour répondre aux besoins spécifiques des différents profils, particulièrement pour la clientèle de personnes autistes sans DI. L'approche des services actuels est mésadaptée vis-à-vis des besoins réels en partie en raison des préjugés sur la fréquente comorbidité de l'autisme avec la DI. Les services actuellement offerts ne sont pas assez centrés sur les besoins des adultes autistes (soutien psychologique, soutien pour développer la participation sociale). Par leur volonté d'autodétermination, les adultes autistes rapportent vouloir s'impliquer dans le développement même de l'offre de services qui leur est destinée. Comprenons qu'une offre de service unique et cristallisée ne peut répondre aux besoins des adultes autistes d'une part parce que les besoins évoluent avec l'âge et les changements sociétaux et d'autre part en raison de l'hétérogénéité des profils autistiques.

S'inspirer des pratiques prometteuses issues de la recherche

Lors de cette étude, une recension des écrits a été menée afin d'identifier certaines pratiques prometteuses qui permettraient de soutenir la participation sociale des adultes autistes dans les différents environnements qu'ils rencontrent (voir l'Annexe 5). Il serait important de les promouvoir et de les opérationnaliser sur le terrain. Différents milieux et intervenants pourraient être inspirés par ces pratiques prometteuses.

MÉTHODOLOGIE

Les objectifs de cette étude étaient de:

1. Dresser un portrait des adultes autistes sur le plan sociodémographique et dégager leurs besoins en lien avec cinq rôles sociaux informés par le MDH-PPH2, soit : l'éducation, le travail et les occupations, les relations interpersonnelles, l'autonomie résidentielle et les responsabilités, les loisirs. Une attention additionnelle a été apportée aux services professionnels reçus lors de la dernière année et à la préparation à la transition à la vie adulte.
2. Documenter le niveau de participation sociale des adultes autistes selon différents points de vue, ainsi que leur satisfaction à l'égard de celle-ci.
3. Identifier les obstacles et les facilitateurs permettant de soutenir une participation sociale optimale et satisfaisante des adultes autistes : a) Identifier et documenter les pratiques existantes qui facilitent la pleine participation ou en réduisent les barrières. b) Synthétiser les évidences scientifiques quant aux meilleures pratiques de soutien à la participation sociale auprès de cette clientèle.

La problématique à l'étude appelait à un devis mixte, reposant sur trois volets méthodologiques principaux : 1- une enquête provinciale en ligne, en français et en anglais, dressant un portrait de la population à l'étude, et sondant son niveau de participation sociale ainsi que les obstacles et facilitateurs à cette dernière ; 2- des entrevues individuelles auprès d'adultes autistes et de leurs proches et 3- des groupes de discussion menés auprès d'intervenants du milieu de la santé et d'organismes communautaires pour approfondir les thèmes explorés dans l'enquête. Une recension des écrits a également été

entreprise afin d'identifier les interventions prometteuses pouvant soutenir la participation sociale des adultes autistes (Bussières et al., 2020 ; Dumont et al. 2017 ; Michallet et al. 2019).

Un total de 209 adultes autistes et de 130 parents ou proches ont complété l'enquête en ligne, dont 30 parents d'adultes autistes ayant une DI. Les participants n'ayant pas rapporté avoir reçu un diagnostic formel de TSA (n=64) n'ont pas été inclus dans les analyses des données de l'enquête. Dix adultes et 11 parents ou proches ont pris part aux entrevues individuelles selon un échantillonnage intentionnel. Des groupes de discussion (n=5) ont eu lieu dans quatre régions du Québec, auprès d'intervenants des milieux de la santé (n=9) et d'organismes communautaires (n=6).

Les données provenant de l'enquête provinciale en ligne ont été analysées via des statistiques descriptives. Pour chaque domaine de participation sociale, les obstacles et les facilitateurs principaux ont été identifiés. Les relations qui existent entre des facteurs sociodémographiques et des indicateurs de participation sociale ont été explorées via des analyses statistiques inférentielles (test de Chi-2 et régressions logistiques).

Les verbatims des entrevues individuelles et les groupes de discussion ont été analysés via une analyse de contenu thématique (Paillé et Muchielli, 2016) portant sur les thèmes abordés lors de l'entrevue : représentation de la participation sociale, obstacles et facilitateurs, satisfaction et recommandations. Les annexes 1 à 4 contiennent plus de détails quant à l'approche méthodologique employée pour chacun des volets de cette étude.

RÉSULTATS

Notre approche méthodologique reposait sur un croisement des données provenant d'une enquête et d'entrevues individuelles ciblant les adultes autistes et leurs proches, des groupes de discussion ciblant des intervenants travaillant auprès d'adultes autistes et des données ministérielles portant sur l'utilisation et l'accès aux services. Il s'est néanmoins avéré impossible d'accéder aux données ministérielles. Les réponses aux questions de recherche s'appuient donc entièrement sur les perspectives des adultes, proches et intervenants que nous avons sondés, ainsi que sur une revue des écrits scientifiques et de la littérature grise. À noter que le terme « participant(s) » utilisé ci-après réfère à la fois aux adultes autistes ayant complété l'enquête eux-mêmes et aux enfants adultes dont c'est le parent qui a complété l'enquête pour son enfant.

Qui sont les adultes autistes?

Nous constatons, parmi les participants, une représentation presque égale de femmes et d'hommes, ainsi qu'une majorité de participants âgés de plus de 26 ans (55%), vivant dans un milieu urbain (82%), sans permis de conduire (54%) et dont la langue maternelle est le français (94%). La grande majorité des participants a rapporté avoir un revenu annuel en dessous du seuil de la pauvreté (80%) alors que cette proportion pour la population québécoise est de 16% (Institut de la Statistique du Québec, 2017).

Une minorité de participants (40%) a rapporté avoir obtenu un diagnostic de TSA avant l'âge de 15 ans. Spécifiquement, 19% des participants ont rapporté avoir obtenu ce diagnostic avant l'âge de 5 ans. Toutefois, 39% de notre échantillon a reçu un diagnostic de TSA après l'âge

de 26 ans. La participation sociale des adultes autistes ayant une DI légère, modérée ou sévère n'est représentée que par 9% des participants au questionnaire de l'enquête (rapportée par leurs parents). Environ la moitié de notre échantillon a déclaré 1) avoir un autre trouble neurodéveloppemental (46%, ex : trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble de langage), 2) avoir un diagnostic affectant la santé mentale (49%, ex : anxiété, dépression), et 3) prendre un médicament en lien avec ces diagnostics (52%).

Quel est le niveau de participation sociale des adultes autistes?

Éducation

Trente-six pourcent (36%) de nos participants ont déclaré que faire des études était leur occupation principale ; plus précisément, 54% de ces participants ont précisé être à l'école secondaire, 16% au CEGEP et 26% à l'université. Parmi les participants ayant déclaré être aux études ou avoir complété des études au secondaire, 37% ont rapporté vivre ou avoir vécu un parcours particulier, c'est à dire fréquenter une classe ou une école spécialisée ou suivre un programme particulier non-enrichi tels que le Programme éducatif CAPS : Compétences axées sur la participation sociale (CAPS), Programmes d'études adaptés avec compétences transférables essentielles (PACTE) ou Démarche éducative favorisant l'intégration sociale (DEFIS). Chez les participants qui ne sont plus aux études, 59% ont obtenu un diplôme post-secondaire, à comparer à un taux de diplomation post-secondaire de 64% dans la population canadienne (Ferguson et Zhao, 2013)

.

Travail et occupations

Quarante pourcent (40%) des participants ont rapporté travailler à temps plein, ou ne plus être aux études et travailler à temps partiel ou comme travailleur autonome. Ce taux est plus faible que celui de la population canadienne, où 81% des hommes et 70% des femmes de 17 à 64 ans ont un emploi à temps plein (Statistique Canada, 2018). Une faible majorité (53%) détient un emploi en lien avec leur domaine d'étude; ce pourcentage s'élève à 61% chez les 26 ans et plus. Près du quart des participants (24%) ont rapporté ne pas avoir d'emploi à temps plein, partiel ou autonome, et ne pas être aux études.

Relations interpersonnelles

Vingt-deux pourcent (22%) de nos participants ont rapporté être mariés ou vivre avec un conjoint de fait, bien moins que le taux de 56% observé pour la population générale québécoise (Institut de la Statistique du Québec, 2017) . De plus, **22% des participants ont rapporté avoir des enfants** ; de ceux-ci, 55% avaient un enfant ayant aussi un diagnostic de TSA. Plus généralement, 55% des participants ont rapporté avoir déjà eu une relation amoureuse d'une durée de trois mois ou plus. Ceux n'ayant pas eu de relation d'une durée de 3 mois ou plus ont rapporté, dans 29% des cas, ne pas souhaiter une telle relation. Une majorité de participants (80%) a rapporté avoir au moins un ami et le fréquenter au moins une fois par mois ou plus (61%).

Autonomie résidentielle et responsabilités

La plupart des participants habitent avec leurs parents (49%) et seulement 44% sont en situation d'autonomie résidentielle, c'est à dire i) habiter seul, en colocation, avec un conjoint ou des enfants, et ii) ne

pas habiter dans un logement supervisé, en famille d'accueil ou dans une résidence subventionnée. Toutefois, 59% contribuent à une hypothèque ou un loyer et près de la moitié des participants (52%) sont satisfaits de leur situation de cohabitation.

Outre l'autonomie résidentielle, le niveau de participation sociale à l'égard des responsabilités a été qualifié, notamment, pour la prise en charge de façon autonome de la planification du budget et de la prise de rendez-vous médicaux, rapportés chez 41% et 52% des participants, respectivement. Lorsque la définition de la prise en charge autonome est élargie pour inclure les personnes qui font ces activités avec de l'aide, les pourcentages atteignent 63% des participants pour la planification de budget et 65% pour la prise de rendez-vous. De plus, **la majorité des participants rapporte pouvoir exprimer ses opinions (84%), pouvoir prendre ses propres décisions (86%), alors que 33% ont eu à défendre leurs droits en tant que personne autiste.** Enfin, 8% des participants bénéficient de dispositions légales particulières (ex : régime de curatelle ou de tutelle).

Loisirs

Les activités de loisirs les plus populaires sont les sorties culturelles (55%), les promenades dans la nature (44%) ou en ville (43%) et les activités individuelles artistiques (32%) et sportives (28%). **Environ 12% des participants, principalement des hommes, ont rapporté ne faire aucune activité de façon fréquente, soit au moins quelques fois par mois. Près de la moitié des participants (44%) a rapporté faire une activité physique au moins une fois par semaine.** Les deux activités sociales en ligne les plus communes sont la fréquentation des réseaux sociaux (84%) et les conversations en ligne (70% ; e.g., texter, courriel). Trente-six

pourcent (36%) des participants font du bénévolat soit un peu moins que la proportion de Canadiens de 15 ans et plus (47%) ayant rapporté avoir fait du bénévolat (Vézina et Crompton, 2012).

Profil des participants ayant une participation sociale limitée

Nous constatons une différence marquée entre la participation sociale des participants ayant une DI lorsque comparée à celle des participants n'ayant pas de DI. Tous les participants ayant une DI ont rapporté être célibataires, ne pas vivre en situation d'autonomie résidentielle, et avoir un revenu sous le seuil de la pauvreté. La moitié des participants ayant une DI sont aux études, alors qu'un seul répondant a rapporté avoir un emploi et le reste des participants (47%) n'étaient ni aux études ni en situation d'emploi.

Des régressions logistiques ont été menées afin d'explorer les caractéristiques socio-démographiques (ex : âge, sexe, niveau d'éducation) qui sont le plus souvent associées à une participation sociale plus limitée. 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. Le fait d'avoir un diagnostic tardif est souvent associé à un profil de répondant ayant de meilleures habiletés adaptatives. Ceci ne présuppose aucunement que le diagnostic tardif soit un élément favorisant la participation sociale des adultes autistes. De plus, avoir un diplôme post-secondaire est fortement associé au fait de vivre en situation d'autonomie résidentielle, d'avoir une occupation et un revenu au-dessus du

seuil de la pauvreté, et d'avoir au moins un ami. Bien que ces conclusions soient peu surprenantes, elles soulignent tout de même l'impact du parcours académique sur toutes les sphères de la participation sociale. Les participants ayant rapporté ne pas avoir d'emploi et ne pas être aux études (24%) avaient tendance à être plus jeunes, à ne pas avoir de diplôme universitaire et à être moins satisfaits de leurs occupations actuelles.

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

Exclusion sociale

La grande majorité des participants a rapporté avoir vécu de l'exclusion sociale (rapporté dans 65% des cas) allant jusqu'à avoir vécu des situations de harcèlement ou d'intimidation par les pairs (52% des cas) lors de leur parcours scolaire. À titre de comparaison, 38% des hommes adultes canadiens et 30% des femmes ont déclaré avoir été victimes d'intimidation à l'école (Kim et Leventhal, 2008). Bien que l'exclusion sociale ait principalement été mentionnée dans le contexte du parcours scolaire, les participants ont également fait allusion à son impact dans le milieu du travail (25%) et dans le développement de relations interpersonnelles (28%). Plusieurs participants ont insisté sur l'importance de sensibiliser la société, souvent aussi tôt qu'à l'école primaire ou secondaire, à la diversité des caractéristiques et des forces des personnes autistes.

« Commencer par éduquer les gens... La plupart ne savent pas ce que c'est et c'est frustrant d'entendre tous les préjugés. Faire de l'enseignement auprès des enfants neurotypiques aiderait, car mes enfants et moi-même avons tous été victimes d'intimidation à cause de nos spécificités. »

Environnements non-adaptés

L'environnement physique non-adapté (ex : trop de stimulation, de bruit, de foules ou d'élèves par classe) a été soulevé comme obstacle lors du parcours scolaire (49%), pour l'obtention et le maintien d'un emploi (53%), pour la satisfaction en emploi (28%) et pour la participation à des loisirs (48%). Outre l'environnement physique, les facteurs ayant facilité l'expérience académique de nos participants sont le soutien personnalisé des enseignants et professeurs (31%), le fait de travailler en petits groupes (28%), ainsi que le respect d'un plan d'intervention (25%). Chez les participants ayant présentement un emploi, le fait d'être traité avec respect par les employeurs et les collègues (63%) et le fait d'avoir un horaire adapté aux besoins et préférences (57%) étaient les deux principaux facilitateurs. Par ailleurs, les principaux obstacles à la satisfaction en emploi étaient les changements fréquents (29%) et le fait que le milieu de travail n'était pas adapté aux besoins et particularités des personnes autistes (22%).

« Puis ben la durée du travail aussi elle a besoin souvent d'être ajustée, comme moi par exemple, c'est ça qui est le fun, c'est que je peux gérer mon horaire. Fait que je ne fais pas d'habitude 8 heures par jour, je fais peut-être 5 ou 6 heures dans une école. »

Le besoin de soutien des familles

La famille et les proches jouent un rôle important dans le soutien de la participation sociale des adultes autistes. Chez les participants n'ayant pas de DI, l'importance de ce soutien informel est principalement ressortie pour la participation dans les loisirs (57%) et comme facilitateur lors de la prise en charge de responsabilités (ex : planification d'un budget, prise de rendez-vous médicaux ; 52%). Chez les participants ayant une DI, le rôle de la famille

et des proches prend souvent une part bien plus importante au niveau de l'ensemble des sphères de la participation sociale de l'individu. Plusieurs parents d'adultes autistes ont mentionné le fait que ce rôle est exigeant, et que le soutien des familles doit figurer dans toute stratégie de soutien à la participation sociale des adultes autistes.

« Notre fille va bien, mais ça prend énormément d'effort parental pour faire ça. C'est la quantité de bureaucratie, de temps qu'il faut passer auprès des intervenants et auprès d'elle bien sûr, l'attention qu'il faut fournir. Ça aussi c'est à mettre dans cette équation-là. »

Un thème qui a souvent été soulevé par les parents d'adultes autistes aux besoins particuliers est le thème de l'hébergement. Les parents rapportent vivre de l'anxiété en raison des difficultés d'accès à des ressources d'hébergement adéquates.

« Et puis je vais rajouter autre chose. Il y a un vaste trou. Ça s'appelle l'hébergement. Parce que ça, les ressources d'hébergement ne sont pas à la hauteur des besoins. Ça fait 9 ans qu'on est en liste d'attente. »

La famille joue également un rôle crucial lors de la préparation de la transition à l'âge adulte. Lors de cette période charnière, les participants rapportent avoir reçu le soutien de leur famille pour l'aide à la préparation des repas (43%), la promotion de saines habitudes de vie (36%), le soutien aux activités de la vie quotidienne (36%), la recherche d'emploi (31%), la planification du budget (31%) et l'utilisation du transport en commun (25%).

Les groupes de discussion auprès d'intervenants travaillant avec les adultes autistes ont souligné l'importance de soutenir la famille lors de cette période. Ils observent parfois des comportements de surprotection de la part des parents limitant les capacités d'autodétermination des jeunes adultes

autistes. Les intervenants soulignent donc l'importance de galvaniser les efforts de la famille vers une participation sociale accrue de l'adulte afin que ce dernier puisse réaliser sa participation sociale selon ses intérêts, forces et capacités.

« Bien des fois oui ça peut provenir de la famille qui est, sans vouloir mal faire évidemment, mais qui a tendance peut-être parfois à protéger en disant “Non, ça va être trop gros pour toi. On ne peut pas aller cogner à des places pour te trouver un milieu de travail régulier parce que tu vas faire face à un échec” Des fois les réticences peuvent venir de l’environnement. »

Intérêts, forces, capacités et caractéristiques

Les intérêts de la personne sont un facteur facilitant ou limitant important, particulièrement pour la participation aux loisirs et pour la prise en charge de responsabilités. De plus, certains participants rapportent avoir de la difficulté à accomplir certaines tâches en lien avec leurs responsabilités en raison du temps ou de l'effort physique requis.

Pour le développement et le maintien de relations interpersonnelles, les principaux obstacles étaient le manque d'habiletés sociales et les difficultés à aborder de nouvelles personnes. De plus, un manque d'intérêt à rencontrer de nouvelles personnes a été rapporté pour les participants ayant une DI.

« Ça me tente moins de faire de la participation sociale, parce que j'ai le sentiment d'être jugé ou d'être à côté de la plaque, puis de pas m'en rendre compte. Puis un autre obstacle c'est que j'ai de la misère à évaluer mes propres limites, donc je les dépasse, puis ensuite je me sens vraiment fatigué le lendemain. »

Accès au diagnostic et aux services

Une majorité de participants (74%) a rapporté avoir consulté un médecin de famille au cours de la dernière année. Les autres spécialistes ont été moins sollicités : 36% ont consulté un psychologue, 35% un éducateur spécialisé, 32% un travailleur social et 29% un psychiatre. Le pourcentage de participants en attente de services varie entre 3 et 7%. Les participants ont également rapporté avoir reçu différents soutiens de la part d'intervenants des réseaux publics au moment du passage à l'âge adulte, principalement pour la gestion des émotions (37%), le développement des habiletés sociales (35%) et la recherche d'emploi (33%). Le soutien non-reçu que les participants auraient souhaité recevoir portait sur la planification du projet de vie (35%), l'éducation à la vie affective et sexuelle (32%) ainsi que l'aide au maintien à l'emploi (30%).

Le fait d'avoir eu un diagnostic de TSA était un des principaux facilitateurs lors du parcours scolaire (45%). Arrivés à l'âge adulte sans diagnostic formel, certains adultes autistes rapportent avoir fait face à de grands défis pour accéder à des services adéquats du système de la santé et des services sociaux, spécifiquement pour l'obtention du diagnostic et pour le soutien psychosocial. Quant à l'apport que pourraient avoir les services de soutien à l'emploi, les participants ont rapporté le fait d'avoir du mal à faire valoir leurs compétences (49%) et d'être mal à l'aise en entrevue (47%) comme étant deux importants obstacles à l'obtention d'un emploi.

Rigidité des programmes et silo intersectoriel

Ceci étant dit, l'obstacle principal que soulèvent les participants est la difficulté de naviguer dans les systèmes de solidarité sociale, et le manque

de cohésion et de collaboration entre les milieux de la santé et des services sociaux, du soutien à l'emploi et communautaire.

« La lourdeur administrative de tous les papiers, ça devient vraiment sauté. Écoutez, à l'aide sociale, nous on est capable de se défendre, mais moi je dis que ce n'est pas humain. C'est toujours l'aide sociale. Il y a l'aide sociale d'un côté et il y a l'aide au transport de l'autre. Eh bien ces deux organismes-là évidemment ne se parlent pas. Et puis un petit peu plus loin que ça... On a beau dire que tout est intégré dans les CISSS, mais le CLSC qui est dans un CISSS et le CRDI qui est dans un autre CISSS, parce que c'est comme ça sur la Rive-Sud, ces gens-là ne se parlent pas directement. Si les intervenants ont besoin de se parler directement, il faut qu'ils passent par leur patron. »

Manque de connaissances sur le soutien à la participation sociale des adultes autistes

La recension des écrits visant à identifier les interventions prometteuses en soutien à la participation sociale des adultes autiste démontre le manque de littérature scientifique disponible et la faible qualité des études dans ce domaine. Les interventions prometteuses sont présentées dans l'Annexe 5. La majorité de ces interventions concerne le soutien à la recherche d'emploi et à l'intégration en emploi. Plusieurs de ces interventions impliquent des technologies informatiques, notamment l'utilisation d'assistants technologiques (faciliter la gestion du temps et la planification des tâches reliées) et l'entraînement grâce à la réalité virtuelle (pratique d'entrevues, reconnaissance des émotions). Ces outils sont généralement bien reçus par les personnes autistes ; c'est pourquoi ils devraient être connus par les professionnels des différents réseaux afin de suggérer leur utilisation aux personnes autistes. Des salles de réalité virtuelle pourraient être

disponibles au sein du réseau de la santé pour permettre aux personnes autistes d'explorer des situations potentiellement anxiogènes dans un environnement sécurisant. Également, les programmes de planification de la transition vers la vie adulte sont mis en avant par la littérature, et sont évalués efficaces lorsqu'ils combinent théorie (cours préparatoire en groupe) et pratiques (stages en emploi) (ex. Programme SEARCH+ASD).

PISTES DE RECHERCHE

Nous avons documenté la perspective de sous-groupes d'adultes autistes plus méconnus, soit les femmes autistes, les étudiants universitaires, les personnes vieillissantes et les personnes qui se considèrent autistes sans avoir un diagnostic formel. L'ensemble de ces sous-groupes devrait faire l'objet de recherches pour approfondir leur profil de participation sociale.

De fait, il serait important d'identifier les manifestations cliniques précoces chez les jeunes filles ? De plus, il pourrait être pertinent de valider les besoins des femmes autistes en termes de soutien pour réaliser leur rôle de mère. Enfin, quelles seraient les modalités de soutien dont pourraient bénéficier les étudiants universitaires en vue de favoriser leur réussite académique et leur entrée sur le marché du travail? Quelles seraient les modalités d'hébergement qui pourraient favoriser la vie indépendante pour les personnes autistes ? Quelles seraient les modèles résidentiels qui permettraient d'offrir, selon un continuum, des ressources d'hébergement aux adultes autistes qui ont des besoins particuliers et variables ?

Étant donné le faible niveau d'évidence scientifique quant aux programmes ou interventions qui visent à soutenir la participation sociale des adultes autistes, tant à l'emploi, à la vie indépendante, aux loisirs et à la communication et relations interpersonnelles, il apparaît nécessaire de poursuivre la validation des programmes prometteurs et de développer et de tester de façon rigoureuse de nouvelles interventions tenant compte des besoins identifiés.

Les différences importantes observées entre les adultes, leurs proches et les intervenants que nous avons sondés invitent à une réflexion quant aux définitions et différences entre les concepts de participation sociale,

d'inclusion et d'intégration. Il nous paraît essentiel d'engager un dialogue entre les parties prenantes pour développer une compréhension commune des attentes, des besoins, des forces des adultes autistes, afin de les soutenir adéquatement et qu'ils soient satisfaits de toutes les sphères de leur participation sociale.

RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

APA, 2013 (DSM-5)

Accardo, AL., Kuder, SJ., Woodruff, J. (2019). Accomodations and support services preferred by college students with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(3), 574-583.

Autism Self Advocacy Network, A. S. A. (s. d.). *About Autism*. Autistic Self Advocacy Network. <https://autisticadvocacy.org/about-asan/about-autism/>

Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 774-783.

Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495.

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.

Barton, M. L., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2012). Screening Young Children for Autism Spectrum Disorders in Primary Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1165-1174.
<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1343-5>.

Braun, V. & Clark, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J., & Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in

- adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3063-3071.
- Bussi eres, E., Tr epanier, J., Laverdi ere, O., Poulin, M., P eriard-Lariv ee, D., Berbari, J., Dumont, C., Couture, M., and the ACAA TEAM (2020). Promising Practices Supporting Social Participation of Young Adults on the Autism Spectrum: A Systematic Review. *Autism in Adulthood* (soumis).
- Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance (2014). *Autism in Canada: National Needs Assessment Survey for Families, Individuals with Autism Spectrum Disorder and Professionals*. Public Health Agency Canada. 100p.
- Diallo, F. B., Fombonne, E., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., ... & Lesage, A. (2018). Pr evalence et corr elats des troubles du spectre de l'autisme au Qu ebec. *Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231-239.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. Sage.
- Dumont, C., Michallet, B., Jomphe-Ferland, C., McIntyre, J., Couture, M. (2017). Barriers and facilitators affecting the social participation of adults with autism spectrum disorder. *Nova Science Publishers*. Volume 129, chapter 2 : 49-168.
- Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F. C., Slappendel, G., van Daalen, E., Maras, A., & Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism*, 21(6), 646-658.
- Fausto-Sterling, A. (2008). *Myths of gender: Biological theories about*

women and men. Basic Books.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2013)

La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : Du discours à une action concertée. Québec.

Ferguson, S. J., Zhao, J. Z. (2013). *Scolarité au Canada : Niveau de scolarité, domaine d'études et lieu des études : enquête nationale auprès des ménages, 2011 (publication no 99-012-X2011001)*. Statistiques Canada. <https://central.bac-lac.gc.ca/.item?id=CS99-012-2011-1-fra&op=pdf&app=Library>

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive <https://central.bac-lac.gc.ca/.item?id=CS99-012-2011-1-fra&op=pdf&app=Library> developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.

Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K., & Davidson, P. W. (2016). Health conditions and functional status in adults with autism: a cross-sectional evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 77-84.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

Frieden, T. R., Jaffe, H. W., Cono, J., Richards, C. L., & Iademarco, M. F. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention.(2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities

monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summaries*, 63, 1-21.

García-Villamizar, DA., Dattilo, J. (2010). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7):611-619.

Gentry, T., Kriner, R., Sima, A., McDonough, J., & Wehman, P. (2015). Reducing the need for personal supports among workers with autism using an iPod touch as an assistive technology: delayed randomized control trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 669-684.

Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traoré, M. C., ... & Galli Carminati, G. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: Outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 918-932.

Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts. *Frontiers in Psychology*, 8, 438.

Golan, O., Baron-Cohen, S., Hill, J. J., & Golan, Y. (2006). The "reading the mind in films" task: complex emotion recognition in adults with and without autism spectrum conditions. *Social Neuroscience*, 1(2), 111-123.

Graham Holmes, L., Zampella, C. J., Clements, C., McCleery, J. P., Maddox, B. B., Parish-Morris, J., ... & Miller, J. S. (2020) A Lifespan Approach to Patient-Reported Outcomes and Quality of Life for People on the Autism Spectrum. *Autism Research*, 13(6), 970-987.

- Hagner, D., Kurtz, A., Cloutier, H., Arakelian, C., Brucker, D. L., & May, J. (2012). Outcomes of a family-centered transition process for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 27*(1), 42-50.
- Hategan, A., Bourgeois, J., & Goldberg, J. (2017). Aging with autism spectrum disorder: An emerging public health problem. *International Psychogeriatrics, 29*(4), 695-697. doi:10.1017/S1041610216001599
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry, 57*(5), 275-283. doi:10.1177/070674371205700502.
- Institut de la Statistique du Québec. *Le bilan démographique du Québec. Édition 2017*. 176p.
<https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2017.pdf#page=97>
- Institut de la Statistique du Québec. *Taux de faible revenu, MFR-seuils avant impôt, particuliers (16 ans et plus), Québec, 1996-2017*.
https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/revenu/faible-revenu/mod1_p_1_6_6_0_.htm
- Kim, Y.S. et B. Leventhal. (2008). Bullying and Suicide. A review. *International Journal of Adolescent Medicine and Health, 20*(2), 133-154.
- Knüppel, A., Tellús, G. K., Jakobsen, H., & Lauritsen, M. B. (2018). Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. *Research in Developmental Disabilities, 83*, 247-259.

- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 54*(1), 11-24.
- 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, 24*(1), 135-146.
- Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(6), 1916-1930.
- MacLeod, A., Lewis, A., & Robertson, C. (2013). 'Why should I be like bloody Rain Man?!' Navigating the autistic identity. *British Journal of Special Education, 40*(1), 41-49.
- Mason, D., Ingham, B., Urbanowicz, A., Michael, C., Birtles, H., Woodbury-Smith, M., ... & Parr, J. R. (2019). A systematic review of what barriers and facilitators prevent and enable physical healthcare services access for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(8), 3387-3400.
- 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.
- McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental*

Disorders, 48(5), 1596-1611.

Michallet, B., Taylor, J., Dumont, C., McIntyre, J. & Couture, M. (2019). La communication et les relations interpersonnelles des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme : une revue systématique des programmes d'intervention. *Revue de psychoéducation*, 48 (1), 117-146.

<https://doi.org/10.7202/1060009ar>

Milton, D. E. (2014). So what exactly are autism interventions intervening with?. *Good Autism Practice (GAP)*, 15(2), 6-14.

Morgan, L., Leatzow, A., Clark, S., & Siller, M. (2014). Interview skills for adults with autism spectrum disorder: a pilot randomized controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2290-2300.

Nicolaidis, C. What Can Physicians Learn from the Neurodiversity Movement? (2012). *AMA Journal of Ethics*, 14(6), 503-510.

<https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2012.14.6.oped1-1206>

Nicolaidis C, Raymaker D, Kapp SK, et al. (2019) The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8):2007-2019.

doi:10.1177/1362361319830523

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-4e éd.* Armand Colin.

Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 756-770. doi:10.1177/1362361314529627.

- Pereira-Smith, S., Boan, A., Carpenter, L. A., Macias, M., & LaRosa, A. (2019). Preventing elopement in children with autism spectrum disorder. *Autism Research, 12*(7), 1139-1146.
- Perkins, E. A., & Berkman, K. A. (2012). Into the unknown: Aging with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*(6), 478-496.
- Potvin, MC., Chabot, M, Boney, J. (2019). Greater opportunities for academic learning and living successes: A program to support college students with disabilities. *The American Journal of Occupation Therapy, 73*(4 supplement 1), 7311515341. doi : 10.5014/ajot.2019.73S1-PO4024.
- Provalis Research. (2008). QDA Miner. The mixed method solution for qualitative analysis. Montreal: Provalis Research.
- Roestorf, A., Bowler, D. M., Deserno, M. K., Howlin, P., Klinger, L., McConachie, H., ... & Geurts, H. M. (2019). "Older Adults with ASD: The Consequences of Aging." Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016–2017. *Research in Autism Spectrum Disorders, 63*, 3-12.
- Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K. A., & Shattuck, P. T. (2017). National autism indicators report: Developmental disability services and outcomes in adulthood. Philadelphia, PA.
- Shogren, K. A. & Wehmeyer, M.L. (2017). Preference and Choice expression. Dans. Wehmeyer, M.L. ,Shogren, K.A, Lopez, Little, T. Development of self-determination through life-course. (p.199-207) Dordercht: Springer

- Smith, MJ., Ginger, EJ., Wright, K., et al. (2014). Virtual reality job interview training in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2450-2463.
- Smith MJ, Fleming MF, Wright MA, et al. (2015). Brief report: Vocational outcomes for young adults with autism spectrum disorders at six months after virtual reality job interview training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3364-3369.
- Statistiques Canada. (2018). *Caractéristiques changeantes des emplois au Canada*. Statistique Canada.
http://publications.gc.ca/collections/collection_2018/statcan/11-627-m/11-627-m2018043-fra.pdf
- Strickland, D. C., Coles, C. D., & Southern, L. B. (2013). JobTIPS: A transition to employment program for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2472-2483.
- Trevisan, DA., Leach, S., Iarocci, G., Brimingham, E. (2020). Evaluation of a peer mentorship program for autistic college students. *Autism in adulthood*, Online ahead of print (May). doi : 10.1089/aut.2019.0087.
- Van der Maren, J. M. (1995). Méthodes de recherche pour l'éducation (Research methods in education)(Vol. 6). *De Boeck Supérieur*.
- Van Heijst, B. F., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167.
- Vézina, M., Crompton, S. (2012). *Le bénévolat au Canada*. Statistiques Canada. 11, 23. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/11-008-x/2012001/article/11638-fra.pdf?st=wzjrVn7N>
- Vogan, V., Lake, J. K., Tint, A., Weiss, J. A., & Lunskey, Y. (2017). Tracking

health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disability and Health Journal*, 10(2), 264-270.

Wehman, P., Taylor, J., Brooke, V., Avellone, L., Whittenburg, H., Ham, W., ... & Carr, S. (2018). Toward competitive employment for persons with intellectual and developmental disabilities: What progress have we made and where do we need to go. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 43(3), 131-144.

Wehman, P., Chan, F., Ditchman, N., & Kang, H. J. (2014). Effect of supported employment on vocational rehabilitation outcomes of transition-age youth with intellectual and developmental disabilities: A case control study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(4), 296-310.

Wehmeyer, M. L. (2003). A functional theory of self-determination: Model overview. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (pp. 182-201). Springfield, IL : Charles C. Thomas.

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

ANNEXE 1 – DÉTAILS DE L'ENQUÊTE

L'élaboration du questionnaire de l'enquête en ligne s'est inspirée des travaux de la CASDA (2014), de ceux de Normand et ses collaborateurs (2014) ainsi que de ceux de Beauregard et Couture (2015) visant à documenter la participation sociale des enfants et adolescents autistes.

L'enquête visait deux types de participants: 1) les personnes de 16 ans et plus ayant un diagnostic valide de TSA; 2) les parents ou proches des personnes de 16 ans et plus ayant un diagnostic valide de TSA. Nous avons également sondé la perspective des personnes de 16 ans et plus n'ayant pas reçu un diagnostic valide de TSA, mais qui rapportent en présenter les caractéristiques, ainsi que celle de leurs parents ou proches, mais ces données ne sont pas présentées dans le présent rapport. Les participants ont été recrutés à partir d'invitations diffusées via les médias sociaux et avec la collaboration des partenaires du projet, comprenant des organismes communautaires, mouvements associatifs et regroupements de parents ou d'adultes autistes.

Les sections du questionnaire de l'enquête ont été divisées en fonction des données sociodémographiques, du diagnostic et des caractéristiques de l'autisme, du soutien professionnel et personnel reçu de la part du milieu de la santé et des services sociaux, de l'éducation, la transition à la vie adulte, le travail, la vie communautaire et les relations interpersonnelles, de la parentalité, des responsabilités, et du questionnaire sur les caractéristiques de l'autisme.

Pour plusieurs questions de l'enquête, particulièrement les questions portant sur les obstacles et facilitateurs à la participation sociale, les participants avaient l'option de cocher le choix « Autre » ce qui leur

permettait d'ajouter leur propre perspective à la question posée, en plus de choisir une ou plusieurs des options de réponse présentées.

ANNEXE 2 – DÉTAILS DES ENTREVUES INDIVIDUELLES

Les entrevues individuelles se sont faites sous forme d'un entretien de recherche semi-dirigé au téléphone, d'une durée d'environ 60 minutes. Le recrutement s'est fait à partir des participants de l'enquête en ligne, chez les individus ayant mentionné leur intérêt d'y participer à la fin du questionnaire. Une attention particulière a été portée afin d'obtenir un portrait diversifié de participants: des critères tels que l'âge, le genre, le milieu de vie, l'éducation, l'emploi et la parentalité ont été considérés dans la sélection des participants aux entrevues. Les participants sélectionnés ont été contactés par courriel afin qu'ils spécifient leurs disponibilités et un rendez-vous a par la suite été planifié.

Le guide d'entrevue a été conçu par notre équipe de recherche. Les questions ouvertes étaient orientées vers des thèmes précis tels le trouble du spectre de l'autisme, la définition de la participation sociale des adultes autistes, les obstacles et les facilitateurs à cette participation, les recommandations pour la favoriser, ainsi que la satisfaction en lien avec celle-ci. Le guide d'entrevue se voulait un outil complémentaire, permettant d'explorer en profondeur des thèmes abordés dans l'enquête (obstacles, facilitateurs, recommandations) et d'autres facettes de la participation sociale (définition, satisfaction).

Les entrevues individuelles ont été réalisées auprès de 11 parents d'adultes autistes et 10 adultes autistes.

ANNEXE 3 – DÉTAILS DES GROUPES DE DISCUSSION

Les entretiens de groupe ont permis de vérifier notre compréhension des données recueillies par l'entremise des autres outils de collecte de données (entretiens individuels et enquête), et d'ajouter des éléments qui n'y apparaissent pas (Denzin et Lincoln, 2011; Van der Maren, 1995). Les groupes de discussion ont regroupé trois personnes concernées par la participation sociale des adultes autistes provenant de divers milieux (santé et services sociaux, emploi et organismes communautaires) et de diverses régions. En effet, les intervenants recrutés devaient avoir travaillé avec la clientèle adulte (plus de 16 ans) présentant un TSA. Le manque d'intervenants travaillant auprès des adultes autistes et les difficultés qu'ont eu les organismes à libérer leur personnel pour une discussion de deux heures explique le nombre limité de participants par groupe de discussion (n=3).

Le recrutement des intervenants s'est fait principalement en collaboration avec les gestionnaires des organismes communautaires et des programmes DI-TSA des Centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux partenaires. Les gestionnaires avaient pour rôle d'identifier les intervenants qui étaient les plus aptes à fournir des réponses riches et détaillées aux différents objectifs. Les gestionnaires étaient également invités à sonder l'intérêt de leurs intervenants à être contactés par l'équipe de recherche puis de nous envoyer le nom des personnes qui acceptaient de participer au groupe de discussion. Un membre de l'équipe de recherche se chargeait par la suite de prendre contact par courriel avec les intervenants et d'établir une date et un lieu de rencontre qui convenait à chacun. L'entrevue a été réalisée à l'aide d'un guide d'entrevue semi-structuré (Denzin et Lincoln, 2011). Elle débutait par la signature du formulaire de consentement. Les

intervenants devaient également compléter un questionnaire sociodémographique pour documenter leur expérience auprès de cette clientèle et dans l'établissement, ainsi que leur formation en lien avec le TSA. Les entretiens ont été enregistrés pour faciliter la transcription des données et leur analyse qualitative. Si les participants acceptaient de poursuivre la rencontre, l'entrevue débutait par une question ouverte portant sur leur représentation personnelle de la participation sociale. Ils étaient par la suite questionnés sur les facilitateurs et obstacles à la participation sociale de leur clientèle adulte autiste, puis sur la perception des adultes autistes quant aux services qu'ils reçoivent. Il leur était ensuite demandé d'estimer la satisfaction de leur clientèle quant à leur participation sociale. Enfin, la dernière question portait sur leurs recommandations pour favoriser la participation sociale des adultes autistes.

ANNEXE 4 – DÉTAILS DE LA RECENSION DES ÉCRITS

Revue systématique sur la participation sociale

Mots clés

- Adul* OR Adol* Or Teenager OR «young people»
- AND Autis* OR ASD OR Asperger OR PDD OR «pervasive developmental disorder»
- AND Intervention OR Program OR Treatment OR «Building skills» OR Practices OR Services OR training AND «Social participation» OR «Life participation» OR Leisure OR «Adaptive skills» OR «Living skills» OR «independent living skills» OR employment OR education OR postsecondary OR academic skills OR inclusion OR work OR «quality of life» AND Effectiveness OR Efficacy OR «Program evaluation»

Critères de sélection (PICO)

- Population: Adolescents et adultes ayant un TSA, âgés de 16 à 40 ans
- Intervention: Programme ou intervention visant à soutenir la participation sociale
- Comparaison: Au moins une comparaison, temporelle (pré-post) ou via un groupe de comparaison (TSA ne recevant pas de services)
- Outcomes: Participation sociale
- Autres:
 - Années 2000-2018
 - Tous les pays
 - Niveau d'évidence: RS, MA, ECR, étude de cohorte avec comparaison (temporelle ou pré-post)
 - Statut de publication: Articles publiés et thèses

- Exclusion: Études de cas, témoignages, opinions d'experts, études dont le groupe de comparaison est composé de personnes de la population générale (non-autistes).

La qualité des études a été évaluée et les recommandations ont été formulées en fonction du niveau d'évidence.

Recension des écrits sur la communication et les relations interpersonnelles

Mots clés

Les combinaisons de mots clés suivantes ainsi que de leurs dérivés répertoriés dans les thésaurus ont été intégrés : *autism, adult, social skills, communication et social interaction*. Les mots clés d'exclusion *case study, genetic, pharmacology et medication* ont été ajoutés afin d'éliminer les études à caractère médical de ce corpus.

Critères de sélection

Objet de l'intervention : Communication et relations interpersonnelles

Langue de publication : Anglais ou français

Date de publication : Postérieure à 2000

Âge des participants : 16 à 40 ans

Nombre de participants : Au moins 9

Statut des articles : Revu par les pairs

ANNEXE 5 – INTERVENTIONS PROMETTEUSES FAVORISANT LA PARTICIPATION SOCIALE

La recension des écrits démontre le peu d'écrits de qualité portant sur des interventions favorisant la participation sociale des adultes autistes. Toutefois, certaines recommandations peuvent être formulées, issues des études de meilleure qualité.

Travail

Personal digital assistant

Ce programme vise à apprendre aux participants, via des interventions individuelles, à utiliser un assistant technologique (ex : Palm, iPod) afin qu'ils l'utilisent comme support en emploi pour la gestion du temps et les obligations au travail. L'étude de Gentry et coll. (2015) démontre que les participants ayant pris part à ce programme dès la première semaine en emploi ont nécessité 2.18 fois moins de support de la part de leur intervenant et, donc, ont engendré moins de frais professionnels en lien avec leur soutien en emploi que les participants ayant reçu le programme après 12 semaines en emploi.

Virtual Reality Job Interview Training Program

Effectué de façon hebdomadaire, à raison de deux heures par semaine durant cinq semaines, ce programme de modalité virtuelle permet d'améliorer les habiletés en lien avec les entrevues d'embauche pour les adultes autistes. Les résultats mesurés par Smith et ses collaborateurs (2014 ; 2015) démontrent une amélioration de la performance en entrevue et, donc, un meilleur taux d'emploi pour les participants ayant reçu le programme.

JobTIPS

Ce programme destiné aux jeunes adultes autistes est un entraînement à l'emploi utilisant la réalité virtuelle comme outil pédagogique. Ce

programme, accessible sur internet, comprend cinq sections visant à déterminer les intérêts de carrière, trouver un emploi, accéder à un emploi, maintenir l'emploi et d'autres informations en lien avec l'emploi (ex : donner sa démission). Les instructions sont souvent accompagnées d'un visuel afin de favoriser la compréhension. Les résultats observés dans l'étude de Strickland (2013) démontrent un meilleur contenu abordé en entrevue et une différence significative en ce qui a trait à la façon de se comporter en entrevue (ex. posture, habiletés de communication, etc.).

Project SEARCH with ASD Support

Ce programme offre des séances de groupe au sein du programme scolaire pour les jeunes autistes durant leur dernière année au secondaire dans le but de les préparer à la vie adulte et à l'emploi. Ce programme peut également inclure un stage en emploi. Dans l'étude de Wehman et ses collègues (2014 ; 2018), l'ampleur des effets est particulièrement impressionnante en ce qui a trait au soutien en emploi, qui se trouve considérablement réduit pour le groupe ayant reçu le programme *SEARCH with ASD Supports* incluant un stage en emploi. De plus, les participants ayant reçu ce programme ont été significativement plus nombreux à décrocher des emplois et à les maintenir dans le temps. On peut penser que le fait de procurer une expérience de stage aux personnes autistes leur permet de vivre une expérience de travail, une première expérience pour plusieurs d'entre eux.

Interview Skills Curriculum

Le programme *Interview Skills Curriculum*, destiné aux jeunes adultes autistes, est divisé en trois sections de quatre séances soit la connaissance de ses propres caractéristiques (caractère, attitudes et forces), la

sensibilisation aux éléments non-verbaux de la communication et la préparation aux questions d'entrevue. L'objectif général de ce programme est l'amélioration des habiletés socio-pragmatiques essentielles en entrevues d'embauche donc le développement de stratégies de résolution de problèmes interpersonnels ainsi que le respect de la perspective d'autrui. Chaque séance hebdomadaire d'une durée de 90 minutes inclut des discussions, des jeux de rôles, des mises en situation filmées et un soutien entre pairs. Les résultats de Morgan et coll. (2014) démontrent qu'en seulement 12 semaines, une amélioration significative des habiletés socio-pragmatiques en contexte d'entrevue a été observée. Cependant, bien que la méthodologie de cette étude soit de bonne qualité, les résultats restent variables selon les individus et la stabilité des gains à travers le temps reste à confirmer.

Vie indépendante

Autism Program with a Structured Method (APSM)

Ce programme est destiné aux personnes ayant un TSA de haut niveau. Il est effectué 24heures/24 dans une résidence accueillant six à neuf personnes. Le but principal de ce programme est d'offrir le degré de stimulation adéquat pour chaque personne via l'utilisation de pictogrammes individualisés aux usagers. Dans l'étude longitudinale de l'équipe de Gerber (2011), il a été démontré qu'à la fin de l'expérimentation, les participants démontraient un plus haut taux d'autodétermination et une meilleure qualité de vie. De plus, l'intégration sociale est plus élevée pour le groupe ayant reçu le programme APSM. Même chose pour ce qui est du niveau de loisirs rapporté. Les importantes tailles d'effet observées dans cette étude montrent l'importance de supporter les adultes autistes ayant un TSA de haut niveau

dans le développement de leur autonomie, pour autant qu'on laisse le temps aux effets de se manifester.

Programme de planification de la transition

Ce programme de planification de la transition inclut six rencontres mensuelles de groupe avec la famille de jeunes autistes en plus d'un suivi individualisé de 12 mois avec la personne afin de la soutenir dans la recherche d'emploi et sa planification de carrière. Selon les participants de l'étude de Hagner et al. (2012) une amélioration de leur autodétermination et de leur prise de décision vocationnelle a été notée à la fin de l'année de suivi.

Loisirs

Programme de loisirs

Ce programme permet aux jeunes autistes de participer à des activités sociales de loisirs à raison de deux heures par soir, cinq soirs par semaine, pendant un an. Il a été démontré que ce programme permet de diminuer le niveau de stress des participants, d'augmenter leur qualité de vie, leur satisfaction ainsi que leur sentiment de compétence et de productivité (Garcia-Villamisa et Dattilo, 2010).

Habiletés sociales

Mind Reading

Mind Reading est un logiciel informatique destiné aux adultes autistes de haut niveau visant à enseigner systématiquement la reconnaissance des émotions dans le visage et dans les voix. Cela inclut des vidéos, des clips audios et de courtes histoires en plus des jeux-questionnaires, des leçons et des mises en situation. Le logiciel peut être utilisé seul ou conjointement avec des rencontres de groupe impliquant des discussions, des jeux de rôles et de l'analyse d'émotions à partir de photographies et d'émissions de télévisions.

Les résultats de Golan et Baron-Cohen (2006) démontrent qu'il est préférable d'utiliser le logiciel en complément des activités de groupe puisque les activités informatiques ne sont pas assez représentatives de la réalité et ne produisent pas suffisamment de gains sociaux selon les participants.