

Portrait des obstacles et facilitateurs à la participation sociale des jeunes adultes autistes : état de la situation et recommandations

Mélanie Couture erg. Ph.D.

Symposium GRAADA

INSTITUT
UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE
DU SPECTRE
DE L'AUTISME

CENTRE DE
RECHERCHE



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE



Équipe de recherche

Chercheuse principale: Mélanie Couture

Coordonnateurs de recherche : Jade Berbari (Principal),

Cochercheurs : Michèle Barrière-Dion, France Beauregard, Eve-Line Bussièrès, Chantal Camden, Germain Couture, François Corbin, Claire Dumont, Stéphanie Fecteau, Claudine Jacques, Jean-Claude Kalubi, Bernard Michallet, Laurent Mottron, Claude L. Normand, Marie-Hélène Poulin, Julie Ruel

Contexte de la recherche

- ▶ Appel de proposition du FRQCS et RNETSA
- ▶ **Objectif principal :**
 - Mieux connaître les adultes autistes québécois et leur participation sociale
- ▶ **3 Questions de recherche :**
 - 1- Qui sont-ils?
 - 2- Quel est leur niveau de participation sociale?
 - 3- Quels sont les plus grands défis à relever pour favoriser leur participation sociale?

Fonds de recherche
Société et culture

Présentation Symposium 2024 du GRAADA

Québec



**Réseau national d'expertise
en trouble du spectre
de l'autisme**

Approche méthodologique

Devis mixte quantitatif et qualitatif :

Volet quanti: Enquête en ligne (n = 316)

Au Québec, en anglais et en français



Volet quali: Groupes de discussion (n = 5, entre 3 et 5 participants)

Auprès des intervenants (santé et communautaires) de 3 régions.

Volet quali: Entrevues individuelles (2 x n = 10)

Auprès des jeunes adultes autistes et parents de jeunes adultes autistes avec une déficience intellectuelle




Quel est leur niveau de satisfaction à l'égard de leur participation sociale?

- ▶ Bien qu'ils en soient généralement satisfaits, ils désireraient souvent être plus impliqués.



« La société ne sait pas quels êtres dévoués et talentueux elle rejette. Après tout, nous avons les mêmes besoins fondamentaux que tout le monde: être acceptés, se réaliser et vivre en étant qui nous sommes, et non pas malgré qui nous sommes. »



Quels sont les plus
grands défis à relever
pour favoriser leur
participation sociale?



Exclusion sociale

65 % des répondants ont rapporté avoir vécu de l'exclusion allant jusqu'à avoir vécu des situations de harcèlement ou d'intimidation par les pairs (52%) lors de leur parcours scolaire



shutterstock.com · 636222374

L'exclusion a également été mentionnée dans le milieu du travail (25%) et lors du développement de relations interpersonnelles (28%)

« 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. »


Recommandations et

▶ pistes d'actions

Sensibiliser la société à la (neuro)diversité



- ▶ 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).
- ▶ 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 formations obligatoires devraient être proposées aux personnes des réseaux de l'éducation (ex. intervenants, directeurs d'école, professeurs et autres).



Quels sont les plus
grands défis à relever
pour favoriser leur
participation sociale?



Environnements non-adaptés



shutterstock

- ▶ L'environnement 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%)

*« 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. »*

- ▶ Les facilitateurs dans le contexte académique : soutien personnalisé des enseignants et professeurs (31%), travail en petits groupes (28%), ainsi que le respect d'un plan d'intervention (25%)
- ▶ Les facilitateurs en emploi : être traité avec respect par les **employeurs et les collègues** (63%), avoir un horaire adapté aux besoins et préférences (57%)

Recommandations et

▶ pistes d'actions

Améliorer les environnements pour qu'ils soient plus inclusifs


- ▶ Que les commissions scolaires offrent la TEVA à tous les élèves en difficulté, même ceux qui n'ont pas de DI.
- ▶ Que les établissements d'enseignement supérieurs s'arriment avec des professionnels pour offrir leurs services aux étudiants autistes, ou proposent des programmes de parrainage avec des pairs-aidants autistes.
- ▶ Que les établissements d'enseignement supérieurs dirigent les étudiants diplômés vers des conseillers en emploi pour les préparer aux aspects de la recherche et du maintien en emploi (CV, entrevue d'embauche, vie socioprofessionnelle, etc.).



Améliorer les environnements pour qu'ils soient plus inclusifs

- ▶ Que les ministères continuent à déployer les conseillers en emploi sur le terrain et qu'ils augmentent la promotion de leurs services
- ▶ Que les municipalités proposent certaines recommandations aux commerces afin d'adapter les espaces communs (épiceries, cinémas) mais aussi les lieux publics (rues, parcs)





Quels sont les plus
grands défis à relever
pour favoriser leur
participation sociale?



Besoin de soutien pour les familles

- ▶ *« 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. »*
- ▶ *« 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. »*
- ▶ *« Bien des fois ça peut (ndrl : les réticences) provenir de la famille 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" »*


Recommandations et

▶ pistes d'actions

Offrir du soutien psychosocial et affectif aux adultes autistes et à leur famille :

- ▶ Que les gestionnaires des CI(U)SSS mettent la santé mentale et affective au cœur des interventions offertes par les intervenants de ce réseau et qu'ils soient accessibles à tous, même ceux qui n'ont pas d'enjeux de comportements
- ▶ Que le ministère de la santé s'implique pour soutenir l'implantation de modalités virtuelles pour offrir ces services aux personnes isolées
- ▶ Que le ministère de la santé et les gestionnaires des CI(U)SSS s'arriment avec les initiatives communautaires qui offrent des services de soutien et d'écoute par les pairs





Quels sont les plus
grands défis à relever
pour favoriser leur
participation sociale?



Reconnaitre les caractéristiques, intérêts, forces et capacités spécifiques à l'autisme

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.

« 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. »




Recommandations et

▶ pistes d'actions

Développer une offre de services pour les adultes autistes centrée sur le principe d'autodétermination

- ▶ Que les gestionnaires des CI(U)SSS s'arriment avec les formations déjà existantes pour former les intervenants aux meilleures pratiques : 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
- ▶ Les intervenants pourraient alors suggérer des formations aux familles / soutenir les familles et l'adulte autiste lui-même à l'autodétermination.





Quels sont les plus
grands défis à relever
pour favoriser leur
participation sociale?



Accès au diagnostic et aux services



- ▶ Le fait d'avoir reçu un diagnostic d'Autisme était un des principaux facilitateurs lors du parcours scolaire (45%).
- ▶ Au cours de la dernière année, 36% ont consulté un psychologue, 35% un éducateur spécialisé, 32% un travailleur social et 29% un psychiatre.
- ▶ 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%).


Recommandations et

▶ pistes d'actions

Faciliter l'accès au diagnostic :



- ▶ Que les gestionnaires des CI(U)SSS soutiennent l'accès au diagnostic et à des professionnels expérimentés et formés à la reconnaissance de ce diagnostic.
- ▶ Que les CI(U)SSS s'arriment avec le réseau scolaire pour repérer les enfants dès le plus jeune âge : former les intervenants scolaires au repérage de certains signes et au référencement



Quels sont les plus
grands défis à relever
pour favoriser leur
participation sociale?



Rigidité des programmes et silo intersectoriel

« 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. »



Recommandations et

▶ pistes d'actions

Assouplir les règles des programmes et les structures organisationnelles



- ▶ 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.
- ▶ 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.
- ▶ Repenser la vision du continuum de services de la trajectoire clientèle DI-TSA-DP pour répondre aux besoins spécifiques des différents profils, particulièrement pour la clientèle de personnes autistes sans DI.



Conclusion et perspectives

- ▶ Importance des concepts de neurodiversité et autodétermination
- ▶ Impliquer les personnes autistes en tant que partenaires dans les prochaines actions, au même titre que les autres partenaires non-autistes afin de les soutenir adéquatement et de comprendre leurs besoins actuels

« Nothing about us without us! »

Remerciements

- ▶ Recherche financée par FRQSC Actions Concertées et RNETSA
- ▶ Jade Berbari coordonnateur de recherche
- ▶ *Claude Normand (UQO) codesigner de l'enquête*
- ▶ *les membres de l'équipe ACAA*
 - ▶ Les participants
 - ▶ Les étudiants et assistants de recherche
 - ▶ Membres du comité de suivi FRQSC

