

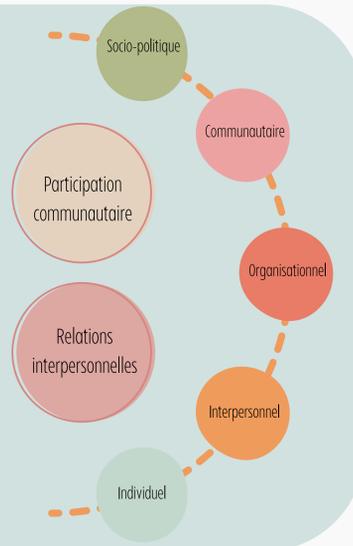
Introduction

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) qui sont non-verbales ou qui nécessitent une aide très importante (niveau 3) sont susceptibles de vivre une plus grande fréquence d'exclusion sociale [1].

Pourtant, l'inclusion sociale permet d'offrir de meilleures opportunités d'apprentissage, notamment en favorisant l'apprentissage par les pairs [2].

Moins de 2% des participants des études représentent cette population, alors qu'elle requiert le plus grand besoin de soutien [3].

Le modèle écologique de Simplican présente deux domaines essentiels à l'inclusion sociale, soit la participation communautaire et les relations interpersonnelles. Ces domaines s'influencent sur cinq niveaux : individuel, interpersonnel, organisationnel, communautaire et socio-politique [4].



Méthode

Recherche participative en ligne

Perceptions de 12 mères d'adolescents et de 6 mères de jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3
4 groupes de discussion asynchrones sur Facebook

1 question ouverte/ jour pendant 13 jours

Analyse réflexive thématique des éléments pouvant favoriser l'inclusion [5]

Objectif

Identifier, selon les perceptions des mères, les facteurs individuels, interpersonnels, organisationnels, communautaires et socio-politiques qui favorisent les deux domaines nécessaires à l'inclusion sociale des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3.

Résultats

L'analyse préliminaire des résultats montre que les mères rapportent que l'inclusion sociale d'adolescents et de jeunes adultes présentant un TSA de niveau 3 est principalement favorisée par des facteurs individuels, interpersonnels et organisationnels.

Organisationnel

« Il y avait une équipe du [centre de réadaptation en déficience intellectuelle] implantée à l'école, donc tous les suivis en ergothérapie et physiothérapie se faisaient à l'école. Aussi, elles étaient là pour adapter la classe et outiller les enseignants et les TES de la classe. Il y avait donc ce partenariat qui faisait qu'on travaillait tous dans le même sens. » - M39

Centralisation des services et collaboration interdisciplinaire



Implication des parents

« J'ai rencontré tellement d'intervenant(es) compétent(es) et avec du cœur! Des gens qui s'impliquaient et qui faisaient de leur mieux pour mon fils! Qui écoutaient nos suggestions, qui voulaient travailler en équipe avec les parents! » - M41

Services adaptés aux besoins

« Pour le passage du milieu primaire au milieu secondaire, je me suis battue pour qu'il y ait une transition pour préparer [Fille] à ce grand changement! [...] Finalement, c'est la TES du [centre de réadaptation en déficience intellectuelle] qui a fait visiter sa nouvelle école à ma fille. [...] Cela a été fait et bien fait! [Fille] s'est bien adaptée à son nouveau milieu et rapidement. » - M46

Interpersonnel

« Son meilleur ami, c'est son frère qui a 15 mois de moins qu'elle. [...] [Son frère] est le typique petit professeur. Autant auprès des autres enfants, que des adultes... même si c'est intense comme attitude, cela a des effets bénéfiques chez [Fille]. Et bien souvent, il lui a appris des choses, à sa manière, alors que moi je n'y arrivais pas. » - M40

Relations familiales et avec les pairs



« Je fais partie d'un groupe dont la moyenne d'âge est de 60 ans... J'ai pu m'inscrire à quelques activités étant donné qu'elle avait 18 ans et que je l'accompagnais. Elle y a été bien accueillie. Plusieurs lui ont fait de petits cadeaux: toutous, poupées, trucs de bricolage, elle a été gâtée! Elle s'est adaptée rapidement au groupe et elle participe avec plaisir aux ateliers de créativité et aux sorties à la piscine. » - M46

Relations intergénérationnelles

Attitudes

« [Le superviseur de stage] ne prenait pas pour acquis qu'il aurait de la difficulté avec une tâche. Il lui confiait, avec confiance, sans appréhension. [Fils] était toujours fier de revenir de ses journées de stages. Ma perception est qu'il est à un stade où il a besoin qu'on lui fasse confiance. » - M31

Individuel

« Il recherche l'attention des autres dans le but de satisfaire ses propres besoins, donc peu importe que l'autre soit plus jeune que lui (plus il vieillit, plus c'est le cas), il va jouer avec ce jeune en fonction de ses intérêts (particulièrement les jeux vidéos). » - M47



Besoins et intérêts du jeune ayant un TSA

Connaissances du TSA

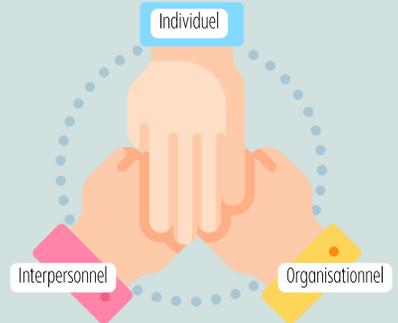
« Dans notre préparation de camp, nos accompagnatrices bénéficient de deux petites formations: une sur le TSA offerte par le [centre de réadaptation en déficience intellectuelle] et une autre, plus au niveau de l'animation et de l'intervention pour les enfants à besoins particuliers. Les autres animateurs participent aussi à la seconde formation pour leur permettre de mieux connaître nos jeunes ayant un TSA. » - M39

Discussion

Les résultats globaux de cette analyse préliminaire indiquent que les mères d'adolescents et de jeunes adultes présentant un TSA de niveau 3 rapportent des facteurs individuels, interpersonnels et organisationnels qui favorisent l'inclusion sociale.

Sur le plan individuel:

- L'inclusion signifie d'être à l'écoute des besoins de chaque personne et non de la majorité [4]. Il importe de respecter les besoins de chacun, comme permettre à un élève de s'isoler volontairement lorsqu'il en ressent le besoin et de varier les offres de loisirs en fonction des intérêts particuliers de cette population (ex.: camp à thématique de jeux vidéos, ateliers sur les voyages via google "Street view", applications en réseaux pour l'apprentissage de langues, etc.)
- Lorsque l'entourage présente une bonne connaissance du TSA, cela semble favoriser l'expérience d'inclusion puisque les besoins particuliers sont reconnus et respectés [6]. La sensibilisation est ainsi essentielle, dès le jeune âge [8].



Sur le plan interpersonnel:

- Les attitudes positives doivent être enseignées aux intervenants qui gravitent auprès de ces jeunes, comme la compréhension, l'attention, l'acceptation, le respect, l'honnêteté, la patience, le sens de l'humour, l'accessibilité, la flexibilité [7].
- Une meilleure connaissance du TSA favoriserait les attitudes positives et limiterait la stigmatisation, ce qui peut être favorisée grâce au contact avec les pairs [8].
- Cette étude met en lumière l'émancipation facilitée par le contact de cette population avec les personnes du troisième âge. La recherche devrait approfondir les moyens pour favoriser ces relations dans la communauté. Les relations intergénérationnelles contribuent au développement communautaire ainsi qu'à accroître le sentiment d'appartenance [9].

Sur le plan organisationnel:

- La collaboration interdisciplinaire permet une meilleure cohésion et cohérence des services et des interventions, ce qui permet de répondre aux besoins des jeunes ayant un TSA [10]. Les propos des mères reflètent l'importance de retrouver l'ensemble des services au même endroit, ceci leur donnant le sentiment d'être reconnues et incluses au sein de la société.
- La collaboration des parents au sein des organisations favorise l'inclusion de ces jeunes, ce qui peut être mis en place par l'entremise de tables rondes mensuelles où les parents peuvent communiquer leurs besoins et être impliqués dans les décisions [11].
- L'individualisation des services permet de mettre en valeur les besoins, ainsi que les forces et les défis de chacun. Les services et les interventions adaptés individuellement devraient être des objectifs essentiels du processus d'inclusion sociale [3].

Références:

- Otero, T. et Copeland, S. (2020). Facilitating Social Inclusion of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Interprofessional Care Coordination for Pediatric Autism Spectrum Disorder: Translating Research into Practice*, 341-355. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-46295-6>
- Behin, H. (2021). The Benefits of Inclusion for Students on the Autism Spectrum. *BU Journal of Graduate Studies in Education*, 13(2), 12-16.
- Russell, G., Mandy, W., Elliott, D., White, R., Pittwood, T. et Ford, T. (2019). Selection bias on intellectual ability in autism research: A cross-sectional review and meta-analysis. *Molecular autism*, 10(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0260-x>
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: an ecological model of social networks and community participation. *Res Dev Disabil*, 38, 18-29.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Meindl, J. N., Delgado, D., & Casey, L. B. (2020). Increasing engagement in students with autism in inclusion classrooms. *Children and Youth Services Review*, 111, 104854.
- Lebenhagen, C. (2024). Autistic Students' Views on Meaningful Inclusion: A Canadian Perspective. *Journal of Education*, 204(1), 13-28.
- Mercier, C. (2020). Accompagner les élèves avec autisme dans des espaces co-éducatifs avec un outil numérique de planification. *Traduction et Langues*, 19(1), 74-84.
- Zeldin, S., Larson, R., Camino, L., & O'Connor, C. (2005). Intergenerational relationships and partnerships in community programs: Purpose, practice, and directions for research. In (Vol. 33, pp. 1-10): Wiley Online Library.
- Ervin, M. (2003). Autism spectrum disorders: Interdisciplinary teaming in schools. *The ASHA Leader*, 8(7), 4-15.
- Simón, C., Martínez-Rico, G., McWilliam, R., & Colnados, M. (2023). Attitudes toward inclusion and benefits perceived by families in schools with students with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(7), 2689-2702.