

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

CONSTRUCTION IDENTITAIRE ET ASPECTS DE LA QUALITÉ DE VIE DANS UN CONTEXTE DE  
TRANSITION VERS LA VIE ACTIVE CHEZ DE JEUNES ADULTES AUTISTES

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

GENEVIÈVE ROSS-ROBERT

NOVEMBRE 2025

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à exprimer ma profonde gratitude envers mes directrices. En acceptant de m'accompagner dans ce projet de maîtrise, elles ne se doutaient sans doute pas du nombre d'années que cela impliquerait. Merci pour votre soutien, votre disponibilité et votre compréhension tout au long de mon parcours. Je vous en suis sincèrement reconnaissante.

Merci Anne-Marie pour ton approche pédagogique, ton calme rassurant et la confiance que tu m'as témoignée.

Merci Isabelle pour la richesse de tes connaissances, que tu as généreusement partagées avec moi. Tu m'as permis d'élargir ma vision de l'autisme et de pousser mes réflexions plus loin, apportant ainsi une rigueur précieuse à mon analyse.

Un immense merci à mes parents pour leur soutien inconditionnel. Votre présence et votre aide m'ont été essentielles tout au long de ce chemin. Merci pour ces heures de gardiennage, qui m'ont permis de me consacrer pleinement à ce projet.

Un merci tout particulier à ma mère, mon pilier, pour ton soutien indéfectible et ton aide précieuse. Merci également pour toutes ces heures consacrées à la relecture et à la correction de ce mémoire : ton œil attentif et tes suggestions m'ont été d'une aide inestimable.

Merci à mon conjoint, Benoît, pour sa patience, sa compréhension et son soutien constant au fil des années.

Et enfin, merci à toi, Clément, d'avoir été à mes côtés pour les dernières étapes de ce projet.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	ii
LISTE DES FIGURES.....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	vii
RÉSUMÉ .....	viii
ABSTRACT .....	ix
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE 1 LA PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 L'autisme .....	3
1.1.1 Le paradigme médical, la neurodiversité et le processus de production du handicap .....	4
1.1.2 Identité et autisme.....	8
1.1.3 Les limites des connaissances actuelles.....	9
1.2 Les premiers stades de la vie .....	10
1.2.1 Enfance et diagnostic.....	10
1.2.2 Scolarité et socialisation .....	12
1.2.3 Adolescence et victimisation .....	13
1.3 La transition vers la vie adulte .....	15
1.3.1 L'occupation.....	16
1.3.2 L'autonomie résidentielle .....	18
1.3.3 Les relations amoureuses et la sexualité .....	19
1.4 Le bien-être et la qualité de vie à travers les stades de la vie .....	21
1.5 Le contexte de soutien au Québec.....	26
1.5.1 Lois et politiques .....	27
1.5.2 Les services à la population .....	28
1.5.3 Les limites des services .....	30
1.5.4 La place de la qualité de vie et de l'identité dans le contexte de soutien.....	33
1.6 La pertinence de cette recherche .....	34
1.7 L'objectif de recherche .....	36
1.7.1 L'objectif principal et les objectifs spécifiques .....	37
CHAPITRE 2 LE CADRE THÉORIQUE .....	38
2.1 La théorie de l'interactionnisme symbolique .....	38
2.2 Le constructionnisme social .....	40
2.2.1 Le constructionnisme social de Kenneth J. Gergen .....	40
2.3 La construction de l'identité .....	42
2.3.1 Le discours sur les déficits.....	44

2.4	Le construit des transitions .....	45
CHAPITRE 3 LA MÉTHODOLOGIE .....		47
3.1	La méthodologie de recherche qualitative .....	47
3.1.1	La recherche interprétative .....	48
3.1.2	L'approche critique .....	49
3.2	L'échantillonnage et le recrutement.....	49
3.2.1	Les modalités de recrutement .....	50
3.2.2	L'échantillonnage final.....	50
3.2.3	Les difficultés rencontrées lors du recrutement.....	51
3.3	La collecte de données.....	51
3.3.1	Les méthodes et les outils de collecte de données .....	52
3.3.2	Le déroulement de la cueillette de données .....	53
3.4	L'analyse des données .....	53
3.4.1	L'étude de cas .....	54
3.4.2	L'analyse thématique.....	54
3.5	Les considérations éthiques.....	55
CHAPITRE 4 LES RÉSULTATS .....		57
4.1	Frédérique.....	57
4.1.1	La vision de l'autisme de Frédérique .....	57
4.1.2	Sa trajectoire scolaire .....	58
4.1.3	Sa transition vers la vie active.....	59
4.1.4	Son occupation actuelle.....	60
4.1.5	Sa participation sociale .....	61
4.1.6	Son bien-être émotionnel.....	61
4.1.7	Son autonomisation.....	62
4.2	Samy.....	63
4.2.1	La vision de l'autisme de Samy .....	63
4.2.2	Sa trajectoire scolaire .....	64
4.2.3	Sa transition vers la vie active.....	65
4.2.4	Son occupation actuelle.....	65
4.2.5	Sa participation sociale .....	65
4.2.6	Son bien-être émotionnel.....	67
4.2.7	Son autonomisation.....	68
4.3	Marc .....	69
4.3.1	La vision de l'autisme de Marc .....	69
4.3.2	Sa trajectoire scolaire .....	70
4.3.3	Sa transition vers la vie active.....	71
4.3.4	Son occupation actuelle.....	72
4.3.5	Sa participation sociale .....	73
4.3.6	Son bien-être émotionnel.....	74
4.3.7	Son autonomisation.....	74

4.4 William .....	75
4.4.1 La vision de l'autisme de William.....	75
4.4.2 Sa trajectoire scolaire .....	76
4.4.3 Son occupation actuelle et sa transition vers la vie active .....	77
4.4.4 Sa participation sociale .....	77
4.4.5 Son bien-être émotionnel.....	78
4.5 Carlos.....	79
4.5.1 La vision de l'autisme de Carlos.....	79
4.5.2 Sa trajectoire scolaire .....	81
4.5.3 Sa transition vers la vie active.....	81
4.5.4 Son occupation actuelle.....	82
4.5.5 Sa participation sociale .....	82
4.5.6 Son bien-être émotionnel.....	83
4.5.7 Son autonomisation.....	84
CHAPITRE 5 LA DISCUSSION .....	86
5.1 Un bien-être émotionnel fragilisé.....	86
5.1.1 Un parcours marqué par des expériences de victimisation .....	87
5.1.2 Une estime de soi affaiblie .....	89
5.1.3 La présence de stress exacerbé par le changement .....	91
5.2 L'exposition au regard d'autrui et le sentiment de différence .....	91
5.3 Des structures rigides affectant l'autodétermination et le sentiment d'inclusion.....	94
5.3.1 Des barrières à l'autodétermination .....	94
5.3.2 Des barrières au sentiment d'inclusion .....	97
5.4 Des opportunités de se créer à travers le travail : acquérir une autonomie et expérimenter l'autodétermination .....	99
5.5 Synthèse.....	101
5.5.1 Les limites de cette recherche .....	104
CONCLUSION .....	106
ANNEXE A CERTIFICATS ÉTHIQUES.....	112
ANNEXE B INVITATION À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE .....	124
ANNEXE C GRILLE D'ENTRETIEN .....	125
ANNEXE D EXEMPLES DE CARTES-QUESTION .....	127
ANNEXE E FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	128
BIBLIOGRAPHIE.....	134

## LISTE DES FIGURES

Figure 3-1 Exemple de codage réalisé lors de l'anlayse thématique. ....	55
Figure 5-1 Représentation schématique des résultats .....	101

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA : *American Psychological Association*

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CSS : Centre de services scolaire

DI-TSA-DP : Déficience intellectuelle - trouble du spectre de l'autisme - déficience physique

DSM: *Diagnostical and Statistical Manuel of Mental Disorders*

FPT : Formation préparatoire au travail

MDH - PPH : Modèle de développement humain – processus de production du handicap

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OMS : Organisation mondiale de la santé

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

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

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

SNSTSA : Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme

TCC : Thérapie cognitivo-comportementale

TEVA : Transition école - vie active



## RÉSUMÉ

Cette recherche s'est intéressée à l'expérience vécue par de jeunes adultes autistes lors de leur transition vers la vie active, en se concentrant particulièrement sur certains aspects de leur qualité de vie et de leur construction identitaire. L'autisme est abordé dans la littérature à travers différents paradigmes, que ce soit le paradigme médical, social ou le processus de production du handicap. Ces paradigmes suscitent des perceptions variées de l'autisme. Le paradigme médical, en particulier, est celui qui prédomine dans notre contexte socioculturel. Ces conceptions influencent les personnes autistes à divers stades de leur vie, impactant ainsi leur bien-être et leur construction identitaire. Bien que de nombreuses lois, politiques et structures de soutien existent pour accompagner les jeunes autistes, elles présentent toutefois certaines limites. Les objectifs spécifiques de cette recherche ont été formulés comme suit : 1) explorer l'impact de la transition vers la vie active sur les aspects identitaires de cinq jeunes adultes autistes; 2) comprendre le processus par lequel ces jeunes adultes construisent leur identité personnelle; 3) mettre en lumière les dimensions de la qualité de vie mises en évidence par ces jeunes adultes dans le cadre de leur transition vers la vie active. La théorie du constructionnisme social a été utilisée pour guider cette exploration. Les concepts d'identité et de transition sont abordés sous l'angle de construits sociaux. Cette recherche s'inscrit dans un registre qualitatif. Cinq jeunes adultes autistes ont été rencontrés afin de recueillir leurs perceptions sur leur parcours de vie et leur transition vers la vie active. L'étude de cas et l'analyse thématique ont été les principales méthodes employées pour analyser les données recueillies. Les méthodes d'analyse ont été influencées par la théorisation ancrée. Les résultats ont révélé l'importante influence des discours sociaux sur l'autisme, qui affectent la construction identitaire et la qualité de vie de ces jeunes adultes dans le cadre de leur transition vers la vie active. Plusieurs composantes de la qualité de vie, telles que le bien-être émotionnel, l'autodétermination, l'inclusion et les relations interpersonnelles, sont apparues comme particulièrement affectées. La transition vers la vie active s'est révélée être un facteur pouvant exacerber le stress et la vulnérabilité des participants, en introduisant notamment des facteurs de nouveauté. Cette recherche se conclut en proposant des pistes d'intervention, notamment en mettant de l'avant les initiatives favorisant l'autodétermination des jeunes autistes et les pratiques centrées sur la qualité de vie.

Mots clés : autisme, transition vers la vie active, qualité de vie, construction identitaire, jeune adulte, constructionnisme social, travail social.

## ABSTRACT

This study considered the lived experiences of young autistic adults during their transition to working life, with particular attention being given to certain aspects of their quality of life and identity construction. Autism is discussed in the literature through various paradigms, whether medical, social, or related to the disability creation process. These paradigms generate different perceptions of autism. The medical paradigm is the one that predominates in our socio-cultural context. These conceptions influence autistic individuals at different stages of their lives, thereby impacting their well-being and identity development. Although many laws, policies, and support structures purport to assist young autistic individuals, they also present certain limitations. The objectives of this study are: 1) to explore the impact of the transition to working life on the identity of five young autistic adults; 2) to understand the process through which these young adults construct their personal identity; 3) to highlight the dimensions of quality of life expressed by these young adults in the context of their transition to working life. The theory of constructionism was used to guide this exploration. The concepts of identity and transition are approached from the perspective of social constructions. This study adopts a qualitative approach. Five young autistic adults were interviewed to gather their perspectives on their life paths and transition to working life. Case studies and thematic analysis were the main methods used to analyze the collected data. The analytical methods were influenced by grounded theory. The results revealed the significant influence of social discourses on autism, which affect both the identity formation and quality of life of the five young adults interviewed in the context of their transition to working life. Several components of quality of life, such as emotional well-being, self-determination, inclusion, and interpersonal relationships, were found to be particularly impacted. The transition to working life emerged as a factor that can exacerbate participants' stress and vulnerability, notably by introducing elements of novelty. This research concludes by proposing intervention strategies, particularly by emphasizing initiatives that promote the self-determination of young autistic people and practices centered on quality of life.

Keywords: autism, transition to working life, quality of life, identity construction, young adult, social constructionism, social work.

## INTRODUCTION

Le passage de l'école à la vie active marque une période de profonds bouleversements. Alors que le parcours scolaire offrait jusque-là un cadre clair et balisé, l'entrée dans l'âge adulte ouvre un éventail de possibilités, accompagné d'attentes grandissantes. Les repères évoluent, tout comme la manière dont on se perçoit soi-même et son environnement. Devenir adulte n'est pas un simple changement de statut, c'est une transition complexe, faite d'adaptations et de questionnements.

Dans les dernières années, un intérêt populaire s'est développé autour de la transition des personnes autistes vers la vie active. Le regard de la société était tourné vers les jeunes adultes autistes. De documentaires à la création de fondations, le gouvernement a été interpellé de plusieurs façons afin de mieux financer les services auprès de cette population. Des investissements ont été réalisés pour la consolidation de services socioprofessionnels, de répit et pour la création d'hébergements. Or, à travers ces revendications et ces projets, nous entendions peu parler de ce qui favorise la qualité de vie et la construction identitaire des jeunes adultes autistes dans leur entrée dans la majorité. L'intérêt était porté sur les services disponibles. Nul ne remet en cause la pertinence et l'importance de ces derniers, mais afin de développer des services qui répondent en tout point aux besoins de cette population, il est essentiel de se référer à ceux qui en bénéficieront. À la croisée des chemins entre l'adolescence et l'âge adulte, entre la scolarité et la vie active, il importe de se soucier d'offrir des opportunités aux jeunes adultes autistes qui prennent en compte leur qualité de vie et leur construction identitaire.

L'intérêt pour cet objet de recherche est né de notre expérience auprès de cette population. Depuis plus de dix ans, nous travaillons auprès des personnes autistes au sein du réseau de la santé et des services sociaux québécois. Les multiples rencontres que nous avons faites nous ont permis de rencontrer des personnes uniques qui font face à de nombreuses limites du système et de multiples enjeux au sein de notre société. Ces expériences nous ont permis de nous questionner sur la manière d'accompagner les jeunes adultes autistes afin de leur offrir les mêmes opportunités de réaliser leurs objectifs et leur projet de vie que les personnes non autistes.

Cette recherche permet d'explorer de manière approfondie les expériences des jeunes personnes autistes dans le cadre de la transition vers la vie adulte, en mettant l'accent sur leurs perceptions et vécus personnels. Elle permet d'explorer la perception de ces derniers sur différents aspects de leur vie tel que

leur autisme, leur parcours scolaire, leur occupation et leur projet de vie. Elle propose d'explorer les enjeux que ces derniers vivent dans cette étape charnière ponctuée de changements et d'apprentissages. Cette recherche s'intéresse particulièrement aux aspects identitaires de ces jeunes autistes ainsi qu'à leur perception de différentes composantes de leur qualité de vie. Nous nous questionnons en effet sur l'influence de la transition vers la vie active sur la construction identitaire et sur les composantes de la qualité de vie chez les jeunes autistes.

Nous avons été à la rencontre de cinq jeunes autistes âgés de dix-sept à vingt-cinq ans dans le cadre d'entrevues semi-dirigées. Lors de ces rencontres, les participants ont été invités à s'exprimer sur leurs expériences de transition vers la vie active. Leurs perceptions étaient au centre de notre démarche.

Ce mémoire est composé de cinq chapitres. Le premier chapitre témoigne de la problématique entourant notre sujet de recherche. Il traite de l'état actuel des connaissances sur l'autisme, notamment la littérature portant sur sa définition ainsi que ses liens avec l'identité et la qualité de vie. Le contexte de soutien en autisme au Québec sera également traité. Nous y retrouvons aussi la pertinence de ce projet ainsi que nos objectifs de recherche. Le second chapitre aborde le cadre théorique choisi afin d'orienter notre démarche et analyser les données recueillies. Celui-ci est basé sur le constructionnisme social de Kenneth J. Gergen et sa théorie des discours sur le déficit. Le troisième chapitre porte sur la méthodologie utilisée pour réaliser cette recherche. Il détaille l'approche retenue, l'échantillonnage, le recrutement, la collecte et l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques. Le quatrième chapitre présente les données recueillies par le biais des entretiens réalisés. Les résultats prennent la forme de cinq récits de vie qui permettent de présenter l'unicité et les perceptions de jeunes autistes. Finalement, le cinquième chapitre se veut un moment d'analyse et de réflexion sur nos résultats. Ceux-ci sont alors mis en relation avec la littérature présentée, le cadre théorique ainsi que nos objectifs de recherche. Les limites de cette recherche seront aussi abordées. Pour conclure, nous présenterons un résumé de cette recherche ainsi que les retombées possibles et des pistes de recommandations.

# CHAPITRE 1

## LA PROBLÉMATIQUE

Cette recherche cherche à croiser les concepts d'autisme, d'identité et de qualité de vie dans un contexte de transition vers la vie active chez cinq jeunes adultes autistes. Dans ce premier chapitre, nous explorerons ces concepts principaux, soit l'autisme, la qualité de vie et la construction identitaire. Nous aborderons également le contexte de soutien offert aux personnes autistes au Québec ainsi que l'ancrage de ces concepts dans la discipline du travail social. L'objectif sera de mettre en lumière certaines limites et tensions dans les connaissances et les pratiques auprès des jeunes adultes autistes en ce qui a trait à leur construction identitaire et leur qualité de vie.

### 1.1 L'autisme

Définir l'autisme peut s'avérer être une démarche complexe. Plusieurs idées préconçues coexistent au sein de la pensée populaire pour définir l'autisme. Toutefois, en raison de son large continuum et de la façon très différente dont chaque personne autiste peut appréhender cette neurodivergence, il semble impossible de mettre le doigt sur une définition claire et concise de l'autisme. Prenons un moment pour faire un bref survol des connaissances sur l'autisme.

Les premières observations cliniques de l'autisme ont été réalisées au 18<sup>e</sup> siècle, durant la période des Lumières, par un médecin, Jean-Marc Gaspard, et un pédagogue, Édouard Séguin, dont l'objectif était alors de « comprendre et soigner les enfants idiots » (Flavigny, 2012). Au cours du milieu du 19<sup>e</sup> siècle, dans un désir de penser et de classer la folie et les troubles mentaux, Augustin Morel, aliéniste, présente sa théorie de la dégénérescence dans *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine* paru en 1857 (Flavigny, 2012). Dans une pensée influencée par les dogmes religieux, l'autisme fait alors partie d'une grande famille de maladies, non distinguées les unes des autres, qui ont pour cause l'hérédité et la punition des enfants pour les péchés de leurs parents (Flavigny, 2012). Nous retrouvons les premières études scientifiques traitant des symptômes spécifiques à l'autisme dans les travaux de Leo Kanner, pédopsychiatre américain, en 1943 et ceux de Hans Asperger en 1944 dans l'ouvrage *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance*. Ces deux médecins ont proposé le premier modèle sur l'autisme en mettant de l'avant un trouble inné du contact affectif, des réactions de fuite au contact humain, des stéréotypies et des troubles du langage pour ne nommer que ceux-ci (Flavigny, 2012). Il est intéressant de noter qu'Hans Asperger observait également des caractéristiques positives chez les

enfants qu'il étudiait et qu'il les considérait comme des membres à part entière de la société (Draaisma, 2014).

L'auteur Jacques Hochman (cité dans Flavigny, 2012) voit un grand renversement dans l'histoire de l'autisme au cours des années 1970 et plus précisément en 1975 avec le vote du *Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act*. Tout d'abord, cette loi américaine fait référence au concept innovateur de « déficience développementale » qui caractérise l'apparition de symptômes permanents apparaissant avant l'âge de la majorité, tel que l'autisme et la déficience intellectuelle. L'arrivée de ce concept déresponsabilise les parents dans le retard que leur enfant présente. Ensuite, cette loi assure des fonds fédéraux pour le développement des connaissances et pour la défense des droits des personnes touchées (Flavigny, 2012). De son côté, le Canada instaure en 1977 la Loi Canadienne sur les droits de la personne qui permet à un citoyen de se protéger contre toute discrimination fondée sur une déficience physique ou mentale (Gouvernement du Canada, 2018). De nos jours, et ce, depuis 2006, cent soixante et un pays ont signé la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies (ONU) qui a pour objectif de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (Nations unies, 2018). L'autisme est apparu dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM, abréviation de l'anglais) comme trouble distinct en 1980 avec le DSM-3. En 1994, avec l'arrivée du DSM-4, nous voyons apparaître le terme trouble envahissant du développement (TED) pour définir l'autisme. Ce trouble inclut alors le syndrome d'Asperger, le trouble autistique, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié. En 2013, l'Association américaine de psychologie, via le DSM-5, révisé le diagnostic de TED et propose l'appellation de trouble du spectre de l'autisme, qui intègre maintenant l'ancienne catégorie nosologique de "syndrome d'Asperger". Le trouble du spectre de l'autisme est classé dans les troubles développementaux selon l'*American Psychological Association* (APA). Trois principaux discours médicaux se distinguent dans la littérature pour expliquer l'autisme : l'approche génétique, l'approche neurobiologique et l'approche environnementale. Aucune cause ne fait pour le moment consensus pour expliquer le trouble du spectre de l'autisme au sein du paradigme médical.

#### 1.1.1 Le paradigme médical, la neurodiversité et le processus de production du handicap

Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5* (DSM-5) de l'APA, manuel de référence dans le monde médical, définit le trouble du spectre de l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental

caractérisé par « des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales, et des comportements, intérêts ou activités restreints, ou répétitifs » (American Psychological Association, 2015). Le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme s'étale sur un continuum allant d'un état sévère d'autisme, appelé niveau 3, à une expression plus légère de la triade de symptômes, appelé niveau 1. La personne présentant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme présente souvent, selon la littérature médicale, un retard de la maturité sociale et du raisonnement social, des difficultés à se faire des amis, des difficultés avec la communication et le contrôle des émotions, et des sensibilités sensorielles, pour ne nommer que ces caractéristiques. On perçoit également une différence au niveau de la théorie de l'esprit.

Le système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme (SNSTSA) mis sur pied par l'Agence de santé publique du Canada évaluait en 2015 qu'un jeune âgé de cinq à dix-sept ans sur soixante-six, au Canada, vivait avec un trouble du spectre de l'autisme (SNSTSA, 2018). La prévalence étant plus élevée chez les garçons, on l'estime à un garçon sur quarante-deux, contre une fille sur cent soixante-quinze. Le SNSTSA constate, lors de leur recherche en 2015, que la majorité des cas sont diagnostiqués à un âge précoce, soit, avant dix ans (SNSTSA, 2018). L'âge moyen du diagnostic pour le trouble du spectre de l'autisme plus globalement se situe entre quatre et cinq ans (Zwaigenbaum *et al.*, 2019). Les spécialistes, cliniciens et chercheurs du monde médical dans le domaine de l'autisme s'accordent pour indiquer une hausse des diagnostics de trouble du spectre de l'autisme au cours des dernières années. Ceux-ci sont toutefois divisés au sujet de la cause de cette hausse : meilleures connaissances sur le TSA, meilleurs outils diagnostiques, élargissement de la catégorie diagnostique, etc. Le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme peut être posé par un médecin ou un psychologue. Il est fortement recommandé de procéder à une évaluation multidisciplinaire (audiologiste, ergothérapeute, psychoéducateur, orthophoniste, travailleur social, etc.) afin d'éviter les faux diagnostics, d'évaluer les troubles associés et de déterminer les interventions à privilégier. En termes d'intervention, les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont souvent mises de l'avant.

La TCC est issue des théories de l'apprentissage, comme le conditionnement classique, le conditionnement opérant et l'apprentissage social, de même que des modèles cognitifs fondés sur l'étude du traitement de l'information. Les techniques utilisées interviennent principalement sur les plans comportemental, cognitif et émotif. (Turgeon et Parent, 2012)

Malgré cette définition du DSM-5 largement diffusée et utilisée dans nombre d'articles scientifiques, les connaissances sur l'autisme ne cessent de croître et de nombreux chercheurs tentent de repenser l'autisme. Le paradigme médical défini par l'APA confère à l'individu le poids de sa différence et de ses

limitations dans sa participation sociale au sein de la société. Même s'il n'est plus question de curatif, mais de réadaptation lorsqu'il est question d'autisme, ce paradigme s'inscrit dans une démarche de normalisation des individus en sollicitant ses capacités résiduelles (Ravaud, 1999).

Le paradigme social nous invite à voir l'autisme différemment. Il définit pour sa part un handicap comme un « ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes concernées » (Oliver, 1990; cité dans Ravaud, 1999; 67). Le handicap est causé non pas par les caractéristiques de la personne mais par les barrières sociales ou environnementales qui limitent cette personne. En autisme, les normes sociales actuelles pourraient ainsi être considérées comme handicapantes. Plutôt que d'intervenir sur la personne, le paradigme social vise un changement social et une adaptation des facteurs environnementaux. Le professeur Mike Oliver, un des initiateurs des théories du handicap, voyait le paradigme social non pas comme un champ éliminant le paradigme médical mais bien pour « servir d'outil académique et politique pour aider à donner du pouvoir aux personnes handicapées en mettant l'accent sur les obstacles sociaux » (Kapp, 2020; 7). Il est intéressant de noter que celui-ci donnait au Royaume-Uni, au début des années 1980, le premier cours sur l'étude des handicaps. Ce cours était destiné à des travailleurs sociaux, ce qui démontre l'importance de ces théories dans le champ du travail social. Aujourd'hui, le concept de neurodiversité est rattaché au paradigme social. Ce concept a vu le jour au milieu des années 1990 au sein d'une communauté en ligne d'autistes activistes. Un peu auparavant, Jim Sinclair publiait un essai *Don't Mourn for Us* qui, selon plusieurs, place les fondements du concept. Ce dernier a par la suite été diffusé et théorisé par Judy Singer, dans sa thèse, *The Birth of an Idea*. La neurodiversité est définie comme une variation du fonctionnement neurocognitif, ce dernier pouvant être considéré comme un spectre incluant les personnes neurodivergentes et les personnes neurotypiques (Kapp, 2020). L'autisme y est alors considéré comme une variante naturelle et innée de l'humain. De ce concept est né le mouvement de la neurodiversité ; un mouvement qui promeut la défense des droits des personnes neurodivergentes, dont leur inclusion et leur autonomie.

The neurodiversity movement begins with its goal of quality of life, which includes but surpasses adaptive functioning (e.g. self-determination and rights, well-being, social relationships and inclusion, and personal development), and works backward from there to address the individual and social factors that interact to produce disability. (Kapp, 2000; 7)

Les différences dans les façons de penser, d'apprendre ou d'agir ne sont pas, contrairement au paradigme médical, considérées comme des troubles individuels mais comme des manières diversifiées



d'appréhender le monde autour de soi. Le mouvement pour la neurodiversité défend la justice sociale et la reconnaissance de la neurodivergence pour les minorités neurocognitives.

Il importe de prendre un moment pour se pencher sur la place de ces paradigmes dans la société actuelle. Le paradigme médical est encore bien présent dans le champ de la recherche. Les connaissances sur l'autisme ne cessent de croître. La principale critique posée envers le paradigme médical est son caractère réductionniste : ce dernier réduit les enjeux vécus par une personne à des attributs personnels déficitaires. Malgré le fait que même le discours médical commence à considérer l'autisme comme une variante humaine, les impacts demeurent axés sur la personne et non sur l'environnement qui l'entoure. Le paradigme social tend à prendre de plus en plus de place en recherche et auprès des cliniciens. Il est possible de constater un désir de sensibilisation à la neurodiversité auprès des intervenants via des colloques ou des formations ; les concepts d'inclusion et d'autodétermination sont de plus en plus mis de l'avant. La principale critique émise envers le paradigme social est le fait qu'il « dissocie complètement le handicap de celle des limitations fonctionnelles et le désincarne en occultant sa corporéité » (Ravaud, 1999; 73).

Dans la cohabitation actuelle entre ces paradigmes, l'autisme est toujours largement considéré à partir de ses critères diagnostiques tel que postulés dans le DSM-5 dans la société québécoise. Par exemple, comme nous le verrons plus loin, l'accès aux services de santé et services sociaux spécifiques et spécialisés en autisme ainsi qu'à des services de soutien dans le milieu scolaire se fait toujours sur la base du diagnostic médical. En effet, afin d'obtenir le soutien d'un intervenant, une personne doit présenter un diagnostic officiel émis par un médecin sur les bases des critères du DSM-5.

Une approche interactive a toutefois été proposée dans les années 1990 et est maintenant utilisée au sein des services de réadaptation en déficience intellectuelle et en autisme afin de soutenir les évaluations professionnelles : le processus de production du handicap. Le modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH) élaboré par Patrick Fougeryrollas, anthropologue, et ses collaborateurs, illustre le processus interactif entre les facteurs personnels d'une personne et les facteurs environnementaux évitant ainsi d'attribuer la responsabilité du handicap à la personne.

Le MDH-PPH est un modèle conceptuel écosystémique ou interactionniste facilitant l'identification, la description et l'explication des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne. (Fougeryrollas, 2018)

Le MDH-PPH prend pour assise le fait que la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux, nommés les habitudes de vie, peut être consolidée par le renforcement des capacités, la compensation des incapacités et également par la réduction des obstacles dans l'environnement.

### 1.1.2 Identité et autisme

Les paradigmes présentés ci-haut engendrent des visions différentes de l'autisme. Ces visions largement diffusées dans notre société peuvent exercer des influences sur la construction identitaire des personnes autistes. Le paradigme médical catégorise les personnes selon leurs comportements, leurs apprentissages et leurs pensées. La médecine, plus particulièrement la psychiatrie, a ainsi le pouvoir de mettre le sceau de « trouble » ou de maladie sur une personne selon des critères établis : « That any effort to articulate a diagnostic criterion will have distributive consequences in terms of public resources and social consequences in terms of identity » (Kapp et Ne'eman, 2020; 186-187).

Les caractéristiques liées à l'autisme étant imbriquées de significations principalement négatives dans notre société, obtenir un diagnostic implique donc d'être associé à ces discours. « Considérant la position dominante des personnes non autistes dans la société, les traits non autistes sont plus susceptibles d'être positionnés comme étant les plus appréciables, ce qui rend l'adoption d'une identité autiste comme étant une position minoritaire et dévalorisée » [traduction libre] (Brownlow, 2007). L'idée de parler d'une identité autiste devient ainsi très complexe. Les auteurs s'étant intéressés à la question mettent de l'avant la dichotomie des discours entre une construction positive de l'autisme souvent véhiculée par les personnes autistes elles-mêmes et les discours négatifs plus largement véhiculés actuellement dans notre société. La littérature permet de constater que, pour certaines personnes, l'autisme est considéré comme une entité extérieure à eux-mêmes, non intégrée à leur identité. Brownlow (2007) explique que pour certains, l'autisme n'est pas le seul attribut définissant la personne mais plutôt, que le fait d'avoir une étiquette d'autisme est un puissant attachement à soi. L'individu sépare l'étiquette du soi et il est ainsi possible d'avoir une bonne connaissance de soi ou de sa personne mais non de son autisme. Au contraire, pour d'autres personnes, l'autisme est au centre même de leur identité et est indissociable de ce qu'ils sont. Pensons par exemple aux *Aspies*, un groupe ayant créé leur propre identité autour des critères diagnostiques du DSM-4 soit le diagnostic d'Asperger. Via internet, plusieurs Aspergers se sont réunis dans les années 1990 – 2000 et une communauté est née autour de leur partage et de leurs revendications (Giles, 2013).

Bien que la communauté se soit souvent inspirée de discours essentialistes informés par des constructions neuropsychologiques ou biologiques de l'autisme, ceux-ci peuvent être considérés comme habilitants plutôt que handicapants, et ont été utilisés pour créer des étiquettes distinctes d'endogroupe et d'exogroupe : les individus non autistes sont régulièrement qualifiés de neurotypiques (NT) et ceux atteints de TA d'« *Aspies* ». [Traduction libre] (Giles, 2013; 3)

Il est donc possible de constater un continuum dans la perception de la construction de l'autisme au sein de cette même population. Quoi qu'il en soit, le mouvement pour la neurodiversité vise pour sa part une vision non pathologisante de l'autisme, qu'elle soit considérée interne ou externe à la personne

À travers cette vision complexe, il importe de prendre un moment pour s'intéresser à la terminologie utilisée en autisme, car celle-ci influence directement la manière dont est représenté l'autisme. Quelques auteurs se sont intéressés à la façon la plus appropriée de nommer ces personnes et au langage à utiliser pour les chercheurs dans le domaine de l'autisme en interrogeant les principaux intéressés. Les résultats mettent de l'avant qu'il est préféré par les personnes concernées d'utiliser la formulation « personne autiste » que « personne ayant un trouble du spectre de l'autisme » ainsi que le terme neurodiversité plutôt que de parler de trouble, de déficit ou de handicap (Bottema-Beutel *et al.*, 2021). Les auteurs spécifient toutefois qu'il n'y a toujours pas de consensus dans la population autiste en ce qui a trait aux formulations à privilégier. Une recherche québécoise réalisée auprès d'adultes autistes corrobore cette affirmation (Fecteau *et al.*, 2024). Cette recherche conclut également que les participants rejetaient les termes médicaux, tels que « trouble » car cela pouvait signifier qu'ils étaient « un trouble pour la société » ou eux-mêmes « troublés » (Fecteau *et al.*, 2024).

### 1.1.3 Les limites des connaissances actuelles

À travers les connaissances qui se sont largement développées au courant des dernières années et qui s'accroissent toujours, différentes visions s'opposent et se croisent au sujet de l'autisme. La recherche n'arrive à aucun consensus sur une définition ou une cause de l'autisme. Il est ainsi difficile de faire fi des discordances entre les différents paradigmes dans la compréhension de l'autisme. Celles-ci engendrent toutefois des impacts importants sur les discours largement diffusés dans la société au sujet de l'autisme et, par le fait même, peuvent influencer la construction identitaire des personnes autistes. Le fait de pathologiser l'autisme implique une recherche de cause dans le but de traiter ou d'enrayer celui-ci. Même si le paradigme médical a enrayer l'idée de curatif dans leurs discours liés à l'autisme, une prédominance des notions d'adaptation et de réadaptation de la personne demeure. Le paradigme social a pour sa part

une portée moins grande pour le moment dans la littérature et dans le domaine de l'intervention. Le modèle de développement humain – processus de production du handicap semble, pour sa part, de plus en plus présent au Québec, dans les milieux d'intervention. Il est utilisé comme assise pour des politiques et des outils d'intervention. Il est toutefois possible de se questionner si ce modèle demeure actuellement sur papier ou s'il est réellement implanté pour favoriser une différence. Des limites demeurent au sein des connaissances actuelles quant au rapport entre la construction identitaire, les catégories associées à l'autisme et leurs impacts sur la qualité de vie des personnes concernées. Il est ainsi pertinent de poursuivre les recherches dans le monde de l'autisme. Nous mettrons en lumière dans la prochaine section des connaissances propres à différents stades de la vie de la personne autiste.

## 1.2 Les premiers stades de la vie

La trajectoire de vie est le chemin parcouru par une personne qui est ancré dans son environnement social et culturel. Alors que la trajectoire de chaque personne est unique et distincte, il est possible de distinguer des étapes charnières selon les stades de la vie ; quelques-unes de ces étapes sont similaires pour plusieurs personnes. Alors que certains vivront une trajectoire de vie sans tracasseries, d'autres seront confrontés à différents obstacles. Nous mettrons de l'avant certaines situations que peuvent traverser les personnes autistes à différentes étapes de leur vie. Cette section nous permettra d'effleurer des événements de vie de la trajectoire de personnes autistes qui peuvent éventuellement influencer leur construction identitaire et leur qualité de vie.

### 1.2.1 Enfance et diagnostic

Les premières manifestations de l'autisme apparaissent souvent durant l'âge développemental. Plus de la moitié des jeunes de moins de dix-sept ans avaient reçu un diagnostic entre l'âge de zéro et quatre ans en 2019 (Agence de la santé publique du Canada, 2022). La famille, plus particulièrement les parents, est souvent à la source de la démarche diagnostique chez un enfant présentant des particularités dans son développement; nommons par exemple des retards dans le développement du langage ainsi que l'absence d'initiative relationnelle. Selon Beaud et Quentel (2011), il n'est pas rare de constater une errance diagnostique entre les premières inquiétudes des parents et le début des démarches diagnostiques. À la suite de l'annonce, ceux-ci vivent souvent une période de choc et de stress. Ils doivent s'adapter aux particularités de leur enfant, faire le deuil de « l'enfant parfait » et gérer leurs questionnements et leurs inquiétudes face au développement et à l'avenir de ce dernier. Kalubi et ses collaborateurs (2012) rapportent toutefois que l'annonce du diagnostic apporte une explication face aux comportements

atypiques de l'enfant et aide le parent à se déculpabiliser. Celui-ci permet également une meilleure compréhension de l'enfant et, ainsi, de meilleurs outils pour les accompagner (Kalubi *et al.*, 2012). La famille se trouve à être également le premier milieu de socialisation pour l'enfant ; il s'agit souvent du contexte dans lequel le jeune est confronté à son diagnostic pour la première fois. Le rôle des parents, de la fratrie et de la famille élargie est ainsi primordial dans la perception qu'aura l'enfant de son propre diagnostic. Il est cependant important de nommer que, selon Sénéchal et Des Rivières-Pigeon (2009), le stress des parents d'enfants autistes serait nettement plus élevé que ceux d'enfants neurotypiques. Ce stress serait principalement lié à la lourdeur des soins quotidiens que requièrent ces enfants (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon; 2009). Les parents se retrouvent plus à risque d'irritabilité, d'épuisement, de dépression, d'isolement social, de discorde maritale et de séparation (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon; 2009).

L'annonce du diagnostic peut engendrer une crise situationnelle ; il peut s'agir d'une période d'instabilité pour la personne qui reçoit son diagnostic et son entourage. Huws et Jones (2009) rapportent cinq facteurs liés à l'annonce du diagnostic qui peuvent influencer la perception de l'autisme. Le premier facteur est le délai parfois présent entre le diagnostic et l'annonce de ce dernier à l'enfant ou à l'adolescent. Ce délai peut, selon Huws et Jones (2009), engendrer des réactions de choc, de déception ou de déni chez le jeune. Le second facteur est les explications fournies en lien avec le diagnostic. Ces explications permettent aux jeunes de mieux comprendre ce qu'ils vivent et d'éclaircir des situations qu'ils ont vécues dans le passé. Le troisième facteur est l'effet potentiel d'étiquetage. Avoir un diagnostic amène certaines présuppositions positives ou négatives sur la personne, ce qui peut engendrer des conséquences, telles que de l'intimidation, du harcèlement etc.; nous élaborerons ces répercussions plus en profondeur un peu plus loin. Le quatrième facteur est les perturbations et les opportunités qui peuvent survenir en raison du diagnostic ; cela peut perturber certains projets de vie ou ouvrir de nouvelles opportunités. Finalement, Huws et Jones (2009) ont constaté dans leur étude que le cinquième facteur d'influence était l'acceptation et l'évitement. Certains jeunes recevant le diagnostic peuvent ressentir un sentiment de soulagement, d'autres peuvent chercher de l'information sur l'autisme afin de faire face à cette nouvelle alors que d'autres peuvent être dans l'évitement.

Le diagnostic d'autisme étant souvent émis durant l'enfance, les parents sont ainsi les premiers informés du diagnostic ; l'enfant étant souvent trop jeune pour bien comprendre ce dernier. La responsabilité d'annoncer le diagnostic à l'enfant est donc souvent remise aux parents. Certaines recommandations sont

émises par les professionnels pour les soutenir dans cette démarche. Ces recommandations favorisent une discussion ouverte, graduelle et au rythme de l'enfant. Il est suggéré d'aviser les proches et le milieu scolaire de cette démarche. Il est fortement recommandé d'annoncer le diagnostic avant l'adolescence en raison des nombreux changements qui surviennent durant cette période. Harrisson et St-Charles (2019) rapportent qu'il est du devoir éthique « d'informer la personne de son autisme le plus rapidement possible afin de lui donner un accès plus rapide à sa propre identité » (Harrisson, 2019 ; 35). Huws et Jones (2009) abondent en ce sens en rapportant que, qu'il soit perçu comme positif ou négatif, l'annonce du diagnostic engendre inévitablement, à des niveaux différents d'une personne à l'autre, une reconstruction de leur identité. À la suite de l'annonce, la personne doit s'approprier son diagnostic, l'intégrer à qui elle est sans tomber dans le piège de réduire son identité à cette particularité.

### 1.2.2 Scolarité et socialisation

L'entrée à l'école peut être une étape charnière pour les jeunes autistes. Les attentes au niveau de la socialisation se voient plus importantes. Toutefois, les interactions sociales, au cœur de la socialisation, peuvent être un domaine plus difficile pour les personnes autistes. Elles incluent entre autres le jeu, les interactions sociales, l'attention conjointe et le regard (Paul, 2015). Les jeunes autistes peuvent présenter des variantes en termes d'habiletés sociales. Ces variantes apparaissent souvent entre l'âge de dix-huit mois et trois ans ; elles peuvent se manifester par un manque d'intérêt pour les interactions sociales, par exemple, envers les parents ou la fratrie (Paul, 2015). Cela peut s'expliquer notamment par des différences au niveau des cognitions sociales. La cognition sociale est définie comme : « l'ensemble des processus cognitifs permettant d'interagir socialement au sein d'un groupe, c'est-à-dire notre capacité à reconnaître et à utiliser l'information sociale pour élaborer notre comportement social » (Adolphs, 2001; cité dans Paul, 2015). La lecture des situations sociales peut ainsi devenir plus complexe et leur réponse à une situation peut s'avérer inadaptée selon les normes de l'environnement qui les entoure. Il peut être plus complexe également pour une personne autiste d'interpréter le comportement d'autrui en fonction de la mentalisation qu'il en fait ainsi que de « juger les états mentaux d'une personne selon les états mentaux d'une tierce personne en fonction d'un événement objectif » (Poirier, 1998). Ces variantes peuvent amener le jeune autiste à trouver plus difficile le fait d'aborder ses pairs, de s'intégrer dans un groupe ou de pouvoir distinguer ceux qui lui veulent du bien versus du mal. Ces variantes peuvent de plus influencer sur le fonctionnement en milieu scolaire des jeunes autistes.

Le niveau de fonctionnement en milieu scolaire détermine l'orientation scolaire du jeune au sein du réseau scolaire québécois. En effet, le milieu scolaire offre différentes structures selon le besoin de soutien requis par le jeune. L'intégration en milieu régulier est favorisée pour les jeunes qui présentent un haut niveau de fonctionnement ; un service d'accompagnement ou une classe-ressource peut être mis à la disposition de ces jeunes pour favoriser l'intégration. Poirier et ses collaborateurs (2005) rapportent que l'intégration scolaire en milieu régulier comporte certains avantages et inconvénients. Celle-ci peut permettre aux jeunes, entre autres, d'améliorer leurs comportements sociaux et leur communication ainsi que d'avoir une meilleure image d'eux-mêmes. Toutefois, ce type d'intégration peut engendrer une attitude négative des pairs et des enseignants face à un comportement atypique, une perception d'obtenir moins d'attention et d'avoir un enseignement moins adapté à leurs besoins (Poirier *et al.*, 2005). Depuis 1989, pour les jeunes qui présentent davantage de difficultés de fonctionnement, le milieu scolaire offre au sein des centres de services scolaire (CSS) des classes spécialisées en milieu scolaire régulier. Finalement, les jeunes qui présentent un besoin de soutien plus important sont orientés vers des écoles spécialisées offrant davantage d'adaptation et de services de soutien. Il est à noter que la plupart des écoles spécialisées ont un mandat régional; il se peut ainsi qu'un élève soit orienté vers une école qui se trouve loin de son domicile. Le service de transport scolaire est offert par le centre de services scolaire au besoin.

### 1.2.3 Adolescence et victimisation

L'adolescence est un moment de nombreux changements dans le développement social de l'individu : l'adolescent acquiert une plus grande autonomie et les relations avec les parents tendent à être plus conflictuelles alors que les relations avec les pairs retiennent une place plus importante autant au niveau qualitatif que quantitatif (Bee et Boyd, 2008). Le groupe de pairs devient le deuxième plus puissant agent de socialisation (Guimont, 2006). L'adolescence pour les jeunes autistes comporte donc son lot d'obstacles, puisque les domaines social et scolaire deviennent plus complexes. Une certaine maturité sociale et émotionnelle est attendue. Tony Attwood remarque que « les signes du syndrome d'Asperger<sup>1</sup> sont plus visibles en temps de stress et de changement ainsi que pendant les années d'adolescence où on assiste à des changements majeurs dans les anticipations et les circonstances » (Attwood, 2018; 12). Lors de cette période, l'exclusion et le rejet par les pairs des adolescents autistes, en raison de leurs différences, ont tendance à accroître (Bottema, 2011). Il est toutefois possible de constater dans la littérature que le désir

---

<sup>1</sup> Le syndrome d'Asperger est aujourd'hui inclus dans la catégorie de trouble du spectre de l'autisme de niveau 1 sans déficience intellectuelle.

des adolescents autistes de créer des liens d'amitié avec leurs pairs n'est pas moindre que celui des adolescents neurotypiques (Attwood, 2018). Les écarts au niveau de la compréhension des codes sociaux peuvent parfois rendre ces tentatives plus ardues et même, engendrer des échecs. L'adolescent peut ainsi appréhender les situations sociales en raison des différences sur le plan de la communication sociale et des interactions sociales, ce qui rend difficile le fait de s'intégrer dans un groupe de pairs neurotypiques. De plus, le paradigme médical qui sous-tend la définition de l'autisme favorise une compréhension de ce diagnostic centrée sur ses caractéristiques perçues comme déficitaires. L'adolescent se voit donc souvent exclu et rejeté par ses pairs en raison de ces différences; il vit ainsi plus d'isolement. Ces répercussions diminuent les opportunités pour l'adolescent d'avoir des échanges positifs avec ses pairs et de développer des compétences sociales mieux adaptées. L'adolescent peut développer un état d'alerte et d'anxiété plus grand face aux situations sociales, ce qui renforce l'isolement et le rejet. Ces constats mettent en lumière un cercle vicieux dans la construction identitaire de certains adolescents autistes en raison des obstacles liés à la socialisation. Certains adolescents nomment se sentir « tolérés ou supportés » par leurs pairs, mais « pas complètement inclus, pas aimés » (Attwood, 2018). Tony Attwood explique : « ce manque d'acceptation de la part des autres affecte profondément l'acquisition de l'estime de soi » (Attwood, 2018; 108). De plus, les difficultés d'insertion sociale, d'acceptation de soi et d'autrui ainsi que les difficultés scolaires peuvent engendrer des symptômes dépressifs ou de la colère envers autrui ou envers le système pouvant aller jusqu'à des troubles de comportement ou le renvoi de son école. L'intimidation à l'égard des enfants et des adolescents autistes serait également plus fréquente que chez leurs pairs neurotypiques, en raison de leur vulnérabilité sur le plan des compétences sociales et de la moindre fréquence de liens d'amitié (Paul, 2015). Des études ont démontré que la fréquence de harcèlement chez les jeunes autistes de quatre à dix-sept ans était quatre fois supérieure à celle des jeunes neurotypiques (Paul, 2015). À l'adolescence, un jeune autiste sur dix avait été victime d'une attaque d'une bande de pairs (Paul, 2015). Ces derniers peuvent être victimes de dédain de la part de leurs pairs, vivre de l'exclusion sociale, être victime de sarcasme ou se faire discréditer (Attwood, 2018). Une recherche de Wainscot et ses collaborateurs (2008; cité dans Paul, 2015) démontrait que 90% des enfants et adolescents autistes avaient vécu de l'intimidation à l'école comparativement à 56% chez le groupe contrôle composé d'enfants et d'adolescents neurotypiques. Une étude menée par le Centre de recherche Douglas rapportait que les jeunes de quinze ans ayant subi de l'intimidation pendant au minimum deux années scolaires auraient cinq fois plus de risque d'avoir des idées suicidaires et auraient près de six fois plus de risques de tenter de se suicider (Centre de recherche Douglas, 2025). Les impacts du harcèlement sur les jeunes qui en sont victimes peuvent être multiples : dégradation de l'estime de soi, affaiblissement des performances



scolaires, troubles de comportement internalisés et externalisés ainsi que la présence de symptômes de stress post-traumatique (Paul, 2015). Les expériences négatives vécues par les adolescents autistes dans leurs interrelations peuvent également avoir un impact sur le développement d'une identité positive. Brigitte Harrison, travailleuse sociale spécialisée en autisme, explique que :

Une estime de soi bien construite aide au développement de l'identité et va de pair avec la socialisation. (...) Ce n'est pas le social qui peut favoriser une meilleure estime de soi chez [la personne autiste], c'est plutôt l'estime de soi préalablement bâtie qui l'amènera d'abord à développer le sens du social, qui à son tour renforcera l'estime de soi. (Harrison, 2019; 35)

Ainsi, pour Harrison, une bonne estime de soi chez la personne autiste, qui implique la compréhension de son autisme, faciliterait la socialisation et la construction d'une identité positive. Cela améliorerait la qualité des interactions sociales et pourrait diminuer la victimisation.

À l'issue de l'enfance et de l'adolescence, toute personne traverse une transition majeure : le passage à l'âge adulte, qui inaugure une nouvelle phase de changements. La prochaine section portera sur cette transition pour de jeunes adultes autistes.

### 1.3 La transition vers la vie adulte

La mobilité d'un cheminement académique vers une intégration professionnelle ou socioprofessionnelle s'inscrit pour toute personne dans une trajectoire de vie singulière. Mègemont décrit cette mobilité comme un défi par lequel la personne s'engage dans une transition de vie qui implique « un réexamen de son itinéraire existentiel et la confrontation de ses aspirations professionnelles, personnelles et sociales » (Mègemont, 1998; 87). Si l'adolescence est perçue comme une période de bouleversements et de changements autant physiques, psychologiques que sociaux, le monde occidental moderne a amené à reconnaître les différentes crises, ruptures et transitions auxquelles l'humain est également confronté au courant de sa vie adulte. La transition de l'école à la vie active, telle que construite dans notre société, implique de terminer ses études, obtenir un emploi, effectuer des études postsecondaires, s'occuper d'une famille et d'un domicile, participer à une communauté et entretenir des relations personnelles et sociales satisfaisantes (Hendricks et Wehman, 2009). La littérature démontre que les adolescents et jeunes adultes autistes expriment des objectifs de projet de vie semblables à ceux des neurotypiques : obtenir un emploi, poursuivre des études, vivre en logement de façon autonome, entretenir des relations amicales et amoureuses (Arsenault *et al.*, 2016; Attwood, 2018; Hendricks et Wehman, 2009). L'accompagnement et le soutien de professionnels peuvent toutefois être essentiels afin d'aider les jeunes adultes autistes à

naviguer dans cette transition davantage construite autour d'éléments normatifs neuronormalisés. Explorons quelques aspects de la vie marquant cette transition au sein de notre société, soit l'occupation, l'autonomie résidentielle ainsi que les relations amoureuses et la sexualité.

### 1.3.1 L'occupation

En ce qui a trait à l'occupation, la trajectoire scolaire et l'orientation à la suite de la transition vers la vie active des personnes autistes peuvent grandement varier selon les caractéristiques, les intérêts et les besoins de chacun. Il importe tout d'abord de spécifier qu'au Québec, les élèves ont légalement le droit de fréquenter l'école secondaire jusqu'à dix-huit ans (obligatoire jusqu'à seize ans) et jusqu'à vingt et un ans si ces derniers sont considérés par le réseau de l'éducation comme des personnes en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Une fois leur cheminement scolaire terminé, différentes orientations, toujours selon leurs caractéristiques, leurs besoins et leurs intérêts, s'offrent aux personnes autistes. Premièrement, ces derniers terminant leur secondaire cinq, peuvent poursuivre un cheminement d'études régulier : poursuite au Cégep ou dans une formation professionnelle. Ils peuvent également entrer sur le marché du travail régulier. L'accès à un emploi en adéquation avec leurs intérêts et leurs capacités constitue un facteur déterminant de la participation sociale des personnes autistes, en leur offrant notamment la possibilité de prendre part à l'activité économique (Proulx, 2008). Deuxièmement, ces personnes peuvent poursuivre un cheminement scolaire adapté dans une école aux adultes offrant un programme d'intégration sociale qui vise le développement des habiletés sociales, des saines habitudes de vie, etc. Elles peuvent également poursuivre au sein des services d'intégration socioprofessionnelle qui vise à développer les compétences personnelles et liées au travail. Les services sont constitués de cinq paliers évoluant en exigences au niveau de l'autonomie de la personne et des habitudes de travail acquises. Finalement, une offre de services publics ou communautaires d'activités de jour est également disponible. Ces activités visent principalement le maintien des acquis, la socialisation et le ludique.

Les services et les programmes présentés visent une intégration des personnes autistes, ou plus globalement en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, dans notre société. Ces derniers se heurtent toutefois à certaines limites. Plusieurs personnes vivent des difficultés importantes au terme de cette transition, difficultés qui peuvent limiter leur participation sociale. En raison de leurs besoins et de leur niveau d'autonomie limité, certaines personnes ne pourront jamais accéder à un emploi régulier ou adapté. L'offre de services du continuum en intégration

socioprofessionnelle et l'offre de services en activité de jour leur permettent alors d'actualiser leurs capacités, de poursuivre le développement de leur autonomie, de maintenir leurs acquis et d'assurer une participation sociale (MSSS, 2014). Au sein de cette trajectoire socioprofessionnelle, les embûches peuvent toutefois être nombreuses. Tout d'abord, « l'accès aux services est plus difficile à la fin de la scolarisation, notamment pour les personnes requérant un encadrement quotidien pour participer à des activités de jour visant à maintenir leurs capacités » (MSSS, 2014). En effet, ces personnes peuvent être confrontées à des délais importants avant d'accéder aux services ou à l'absence de services adaptés à leurs besoins, les laissant dans une situation de privation d'occupation et de stimulation, susceptible de compromettre leur santé mentale et physique et d'entraîner une régression de leurs acquis.

Au sein de la trajectoire d'intégration en emploi, le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETA) rapporte une faible visibilité des personnes autistes ou plus largement des personnes ayant une incapacité de type développemental sur le marché du travail. En effet, en 2018, seulement 16 % des Québécois âgés de 15 à 64 ans présentant une incapacité de type développemental occupaient un emploi (Martin, 2018). Un rapport du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme de 2018 rapportait « que 83 % des adultes canadiens ayant spécifiquement un TSA n'avaient aucun revenu provenant d'un emploi » (Martin, 2018). Plus de 34 % des personnes ayant participé à cette étude mentionnaient qu'on leur avait refusé un emploi en raison de leur incapacité (Martin, 2018).

Les limites rencontrées par les jeunes adultes autistes dans leur transition et leur intégration socioprofessionnelle ou en emploi peuvent avoir un impact sur la perception qu'ils ont d'eux-mêmes ou sur leur projet de vie. Le discours et les normes en présence dans notre société en ce qui a trait à la vie active peuvent engendrer un impact négatif sur ces personnes qui n'accèdent pas aux normes dominantes ayant trait à la vie active. En effet, l'identité en pleine évolution de ces jeunes adultes se construit à travers la définition qu'ils ont d'eux-mêmes dans le contexte social et dans l'environnement dans lequel ils évoluent. Une étude de Bourdon et ses collaborateurs (2021) rapporte que, pour plusieurs jeunes, l'occupation d'un emploi est directement associée au fait de devenir adulte. Rousseau et ses collaborateurs (2009) ajoutent que le fait d'obtenir un emploi est une étape nécessaire à la participation sociale, contribue au bien-être psychologique et répond à un besoin d'appartenir à une communauté. Toutefois, « les attentes sociales modestes à l'égard [des personnes ayant une incapacité] peuvent ainsi être intériorisées sous la forme d'aspirations professionnelles limitées » (Rumrill et Koch, 2015; cité dans Bourdon *et al.*, 2021). Une étude canadienne publiée en 2014 rapportait que 12 % des participants

s'étaient vu refuser un emploi en raison de leur condition (dans le cadre de cette étude, toute incapacité physique et/ou mentale était considérée); le pourcentage se voyait accroître à mesure que le niveau de sévérité de l'incapacité augmentait (Turcotte, 2014). Pour sa part, Martin (2018) rapportait que 66,8 % des personnes avec une incapacité jugeaient que leur employeur les croyait désavantagées sur le plan du travail; 61 % des personnes se croyaient eux-mêmes désavantagées. Or, il est démontré que la discrimination mine la perception de soi face à l'atteinte de la norme sociale qui veut que la personne soit bonne et productive, ce qui peut mener à une détresse psychologique (Kaspar et Noh, 2001).

### 1.3.2 L'autonomie résidentielle

Un autre aspect de la transition vers l'âge adulte est l'acquisition de l'autonomie, plus particulièrement l'autonomie résidentielle. Les personnes autistes peuvent être confrontées à de nombreux défis lorsqu'elles désirent quitter le nid familial, or, leur volonté de vivre de façon plus indépendante est bien présente. De nombreuses connaissances et compétences sont à acquérir afin de vivre de façon autonome; nommons par exemple la gestion d'un budget, la capacité à planifier et à cuisiner des repas ainsi que les notions de sécurité. Il est possible d'observer chez les personnes autistes adultes désirant vivre en logement des risques d'isolement social, de manque d'entraînement à la vie autonome et des difficultés dans les interactions sociales (Betz et Redcay, 2002; cité dans Caouette *et al.*, 2024). Les personnes autistes peuvent de plus vivre des difficultés d'adaptation plus importantes, ce qui peut rendre cette transition plus difficile. En effet, le fait de quitter le nid familial peut engendrer un niveau d'anxiété plus élevé ou même une détresse psychologique (Fletcher *et al.*, 2007; cité dans Caouette *et al.*, 2024).

Différentes options s'offrent aux jeunes adultes qui désirent quitter le domicile familial. Toutefois, la littérature souligne qu'une préparation planifiée et amorcée suffisamment tôt à cette transition est essentielle pour qu'elle se déroule dans les conditions les plus favorables, tant pour la personne que pour ses proches. L'implication des proches est de plus un élément important. Tout d'abord, tout comme les jeunes adultes neurotypiques, ils peuvent choisir de partir en logement par eux-mêmes avec ou sans soutien à domicile. Divers programmes d'apprentissage à la vie autonome sont offerts, tant au sein des organismes communautaires que des services publics, afin de les préparer à cette étape. Il est également possible de bénéficier de l'accompagnement d'un intervenant afin de les soutenir dans cette transition. Ensuite, il est possible d'obtenir un appartement supervisé. Cette option est semblable à l'option précédente mais un soutien est disponible de façon continue (ou quasi continue) par des intervenants. Des appartements supervisés sont disponibles dans les réseaux de services communautaires et publics.

Finalement, la dernière option consiste en un hébergement ; différentes ressources sont disponibles selon le profil de la personne et le niveau de soutien requis. Les hébergements passent principalement par le réseau de service public ; certaines ressources sont également disponibles via des services privés.

Outre les défis nommés ci-haut, d'autres défis attendent souvent les adultes autistes désirant demeurer en ressource, qu'elle soit supervisée ou d'hébergement. Un rapport de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a rapporté plusieurs obstacles auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap (Almeida, 2017). De ceux-ci, l'accès était un point important. En effet, trois obstacles sont particulièrement marquants pour démontrer ce point : un choix limité au niveau des modèles résidentiels offerts afin de répondre aux besoins variés et adaptés de ces personnes, une insuffisance des ressources alternatives à l'hébergement institutionnel et une offre insuffisante par rapport à la demande grandissante (Almeida, 2017). En 2012-2013, le délai d'attente moyen pour une personne autiste était de mille cent vingt-cinq jours afin d'accéder à une ressource institutionnelle. En mars 2020, deux mille personnes étaient en attente pour un hébergement dans les services publics spécialisés en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (Lecomte, 2021). Certains adultes doivent ainsi attendre jusqu'à onze années afin d'avoir accès à une ressource d'hébergement (Fondation Véro et Louis, 2024). Du côté des services communautaires, les hébergements sont souvent complets et les listes d'attente très longues. Un autre défi auquel ces personnes peuvent être confrontées est la qualité des services d'habitation. Certaines ressources intermédiaires ou de type familial du réseau de la santé et des services sociaux peuvent présenter des lacunes au niveau de la qualité des services ou un manque d'adéquation avec les besoins spécifiques de leurs résidents, plus particulièrement pour les autistes. Déjà en 2012, le constat était fait : « les listes d'attente sont importantes et la création de nouvelles places est insuffisante. Il y a peu de ressources adaptées aux TED [sic], et il en existe encore moins pour les personnes ayant un TED [sic] sans DI » (MSSS, 2012; 52). Ici se pose également le problème de la mixité des profils. Les personnes autistes et celles ayant une déficience intellectuelle sont souvent orientées vers les mêmes ressources, bien que ces milieux ne soient pas nécessairement adaptés à leurs besoins spécifiques. Cette situation peut ainsi nuire au développement de leur potentiel, à leur participation sociale et à leur autodétermination (Caouette, 2020).

### 1.3.3 Les relations amoureuses et la sexualité

Les relations amoureuses et la sexualité sont deux autres aspects marquant souvent l'étape du passage vers la vie adulte dans notre société. Alors qu'à l'adolescence les relations avec les amis deviennent plus

significatives, les jeunes adultes cherchent souvent à développer une relation amoureuse avec un(e) partenaire. Peu d'études portent sur les relations amoureuses chez les jeunes adultes autistes. Il est cependant possible de trouver quelques travaux de chercheurs s'étant intéressés à la question. Ces travaux démontrent que le désir de développer une relation amoureuse est également bien présent chez une majorité de jeunes adultes autistes (Cheak-Zamora *et al.*, 2019 ; Strunz *et al.*, 2017). Un nombre peu élevé d'adolescents et jeunes adultes autistes ne démontreraient aucun intérêt à être en couple. Parmi les raisons évoquées par ceux qui ne souhaitent pas de relation figurent la crainte que les relations entraînent des problèmes ainsi qu'un désintérêt pour l'intimité (Cheak-Zamora *et al.*, 2019). Chez les jeunes adultes souhaitant vivre en couple mais demeurant célibataires, plusieurs peuvent éprouver de la confusion, de la tristesse et de la frustration face à cette réalité (Cheak-Zamora *et al.*, 2019). De plus, plusieurs nomment être inquiets face au fait de ne jamais trouver de partenaire; ces derniers rapportent toutefois ne pas savoir comment trouver un partenaire ou en quoi consiste être dans une relation amoureuse (Strunz *et al.*, 2017). Parmi les jeunes adultes étant dans une relation, cette dernière diffère souvent de l'idée préconçue. En effet, l'étude de Cheak-Zamora et ses collègues rapportent que certaines de ces relations sont marquées par des expériences plus négatives ou par peu de contacts entre les partenaires. Le nombre de jeunes adultes autistes engagés dans une relation amoureuse serait en moyenne moins élevé que dans la population neurotypique (Strunz *et al.*, 2017).

En ce qui a trait à la sexualité, le désir de s'y engager et les comportements sexuels sont semblables aux personnes neuronormalisées (Hartmann *et al.*, 2019). Les jeunes adultes autistes auraient toutefois leur première relation sexuelle plus tardivement que les jeunes adultes neuronormalisés ; cela pourrait être dû à un retard dans la maturité ou à l'anxiété que peut générer le fait d'être en relation (Cheak-Zamora *et al.*, 2019). Plusieurs auteurs rapportent que les jeunes adultes autistes déclareraient davantage de victimisation sexuelle (Brown-Lavoie *et al.*, 2014; cité dans Cazalis *et al.*, 2022; Hartmann *et al.*, 2019). Une étude réalisée auprès de femmes autistes rapportait que neuf femmes sur dix avaient été victimes de violences sexuelles (soit attouchements sexuels, viol ou tentative de viol) au cours de leur vie (Cazalis *et al.*, 2022). Les auteurs expliquent :

Aucun sous score n'a révélé de résultat significatif, sous-tendant alors que ce ne serait pas l'autisme en soi, ni les difficultés de communication sociale associées à l'autisme qui constitueraient des facteurs de vulnérabilité à la violence sexuelle, mais plutôt le fait d'être différent. En effet, cette différence augmenterait le risque d'intimidation, de rejet, de stigmatisation et d'isolement qui, eux, constituent des facteurs réels augmentant le risque d'en être victime. (Cazalis *et al.*, 2022)

Alors que l'éducation à la sexualité est considérée comme un facteur de protection afin de réduire la victimisation sexuelle (Cazalis *et al.*, 2022), de jeunes adultes autistes critiquent l'éducation à la sexualité pour les personnes autistes qui ne serait pas suffisamment détaillée. Ces derniers désireraient davantage d'éducation sur les relations interpersonnelles dans un contexte de relations amoureuses (Cheak-Zamora *et al.*, 2019).

À travers ces étapes charnières de la trajectoire de vie, il importe de poser un regard sur le bien-être de la personne, sur sa perception et son degré de satisfaction face aux différentes facettes de sa vie. Nous l'aborderons dans la prochaine section.

#### 1.4 Le bien-être et la qualité de vie à travers les stades de la vie

Le concept de bien-être touche la personne à chaque stade de sa vie. Il s'agit d'un large concept qui peut prendre différents sens ; ce dernier peut renvoyer à des facteurs très différents de la vie d'une personne. Il croise d'autres concepts, tels que celui de la santé, et englobe à la fois les dimensions physique et psychologique. Le concept de santé a connu une évolution au courant du 20<sup>e</sup> siècle. Alors perçu comme une absence de maladie ou de morbidité, le concept de santé a vu s'annexer les aspects de bien-être mental et social à celui de bien-être physique (Heusse, 2014; Leplège et Debout, 2007). Il fut établi que la prise en compte de la perception de la personne elle-même sur son bien-être dans son environnement, son contexte socioculturel était essentiel à l'évaluation de la santé globale. L'intérêt pour le concept de qualité de vie s'est, pour sa part, amplifié dans le domaine de la recherche, notamment en médecine, en sociologie et en psychologie. Plusieurs définitions subsistent encore aujourd'hui dans la littérature pour définir le concept de qualité de vie. Pour Dupuis et ses collaborateurs, « la qualité de vie, à un moment donné, représente l'état atteint par un individu dans la poursuite de ses buts organisés hiérarchiquement » (Dupuis *et al.*, 2010). Pour sa part, Schalock explique:

Quality of life is a concept that reflects a person's desired conditions of living related to eight core dimensions of one's life: emotional well-being, interpersonal relationships, material well-being, personal development, physical well-being, self-determination, social inclusion, and rights. (Schalock, 2000)

De son côté, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la qualité de vie comme un état de bien-être personnel souhaité qui est multidimensionnel, a des propriétés liées à la culture, qui a des composantes objectives et subjectives et qui est influencée par des caractéristiques personnelles et des facteurs environnementaux (WHO, 1998). Tout comme dans le processus de production du handicap,

l'influence des facteurs personnels et environnementaux y joue un rôle central ; ce concept repose ainsi sur une perspective systémique. Ce concept en est un qui évolue à travers le temps, à travers des composantes autant objectives que subjectives et qui est lié à l'héritage ethnique et culturel de la personne ou du groupe (Heusse, 2014 ; Schalock, 2000).

La qualité de vie est composée de huit domaines selon le modèle de Schalock (Schalock, 2000 ; Schalock, 2004). Chaque domaine intègre différents indicateurs ; par exemple, pour le domaine de l'autodétermination, nous y retrouvons l'autonomie, les buts et les valeurs personnelles ainsi que l'opportunité de faire des choix. Ces domaines et ces indicateurs permettent de comprendre et d'évaluer le bien-être global d'une personne selon sa propre perception. Ce concept est utilisé pour appuyer l'intervention à différents niveaux, soit individuel (par exemple : orienter un plan de service individuel), de groupe (par exemple : orienter les objectifs d'une organisation) ou sociétal (par exemple : orienter une nouvelle politique sociale). Comme sa définition, l'opérationnalisation du concept de qualité de vie peut s'avérer complexe ; différents modèles et outils coexistent dans la littérature. Le bien-être de la personne est évalué via ses perceptions, ses comportements et ses conditions ; cela permet de refléter les expériences propres à chacun. L'évaluation peut différer dans le temps car chaque perception ou comportement est la conséquence de l'interaction entre l'individu et son environnement à un moment donné (Zenasni et Botella, 2014). L'évaluation de la qualité de vie peut donc se faire à différents moments au cours d'une période donnée.

L'intérêt pour l'évaluation de la qualité de vie s'est accru dans les dernières décennies ; les travaux sur la qualité de vie des personnes autistes n'ont pas été mis de côté. En effet, ce concept a commencé à être exploré par de nombreux chercheurs. Selon Schalock, le concept de qualité de vie est composé des mêmes domaines ainsi que des mêmes indicateurs pour une personne avec ou sans incapacités (Schalock, 2000). Nous nous sommes intéressée à différentes études afin d'explorer les connaissances actuelles sur la qualité de vie en autisme. Cette section a pour objectif de survoler brièvement une partie de la littérature existante sur la qualité de vie des personnes autistes afin de se faire une idée générale sur le sujet. Il est important de prendre note que les études présentées ci-dessous ne mesurent pas la qualité de vie de la même façon ; les outils et les répondants peuvent varier. Ces différences expliquent en partie les variations qu'il est possible de constater d'une étude à l'autre.



Ayres et ses collègues (2017) se sont intéressés à quatorze études portant sur la qualité de vie chez les adultes autistes. Les études ont rapporté des résultats significativement plus bas dans la qualité de vie des participants autistes comparativement au groupe contrôle neurotypique. De ces études, quatre ont démontré que le domaine des relations interpersonnelles était celui dont les scores étaient les plus faibles. Trois autres études ont plutôt rapporté que le domaine du bien-être émotionnel était significativement plus faible.

Van Heijst et Geurts (2015) ont examiné la qualité de vie des personnes autistes en la comparant à celle des personnes non autistes, puis ont analysé son évolution au fil du temps, à différents âges de la vie. Leur étude a révélé une différence marquée entre la qualité de vie des personnes autistes et celle des personnes neurotypiques, et ce, durant l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse ; la qualité de vie perçue était plus favorable chez personnes neurotypiques. Toutefois, les auteurs ont observé que la qualité de vie tend à s'améliorer lorsque le diagnostic est posé précocement et que la personne perçoit un niveau de soutien élevé. Le soutien dans les domaines de l'emploi, du logement et des loisirs s'est avéré particulièrement déterminant.

Chiang et Wineman (2014) ont étudié seize recherches portant sur la qualité de vie des personnes autistes réalisées entre 2002 et 2013 dans différents pays ainsi que les facteurs pouvant influencer cette qualité de vie. Parmi ces facteurs, les difficultés au niveau des habiletés sociales étaient associées négativement à la qualité de vie : plus les difficultés sont grandes, plus la qualité de vie était faible. Les comportements adaptatifs étaient pour leur part associés positivement : plus les comportements adaptatifs étaient élevés, plus la qualité de vie l'était. Il est possible de voir ce facteur comme une protection. En outre, avoir un trouble psychiatrique était négativement associé à la qualité de vie. En ce qui a trait à l'occupation, la conclusion de Chiang et Wineman est que l'association à ce facteur est plus complexe. Il n'y aurait pas de différence significative dans la qualité de vie des personnes autistes selon le type d'occupation auquel ils participent (par exemple, une activité scolaire, un emploi ou une activité socioprofessionnelle). Toutefois, pour les personnes en emploi, la qualité de l'emploi, la correspondance avec les intérêts de la personne, le salaire et les avantages sociaux pouvaient pour leur part accroître leur qualité de vie (Chiang et Wineman, 2014).

Pour leur part, Ruble et Dalrymple (1996) ont fait le constat que trois facteurs avaient une importance particulière pour la qualité de vie des personnes autistes. Tout d'abord, il importe de former et sensibiliser

les enseignants afin qu'ils puissent mieux comprendre l'autisme et la façon singulière dont il touche chaque individu. Ensuite, les chercheurs mettent l'accent sur l'apprentissage des habiletés sociales afin de vivre des expériences positives auprès d'autrui. Finalement, il est bénéfique d'avoir un travail qui est gratifiant et qui engendre un sentiment de fierté. Il fut constaté que l'importance était mise davantage sur leurs relations au travail et la valeur que les autres portaient à leur travail que ce qu'ils faisaient concrètement.

Renty et Roeyers (2006) se sont intéressés à la qualité de vie chez les adultes autistes nécessitant peu de soutien. Cette étude démontre un lien intéressant entre le soutien informel perçu par les autistes de haut niveau et leur qualité de vie. En effet, il fut démontré que « le bien-être personnel est plus fortement lié à la perception qu'un soutien est disponible qu'aux effets des comportements de soutien réel » [traduction libre] (Renty et Roeyers, 2006 ; 519-520). Les besoins de soutien formel seraient plus fortement associés à des sphères spécifiques, soit l'hébergement, les relations interpersonnelles, les activités de jour et des informations spécifiques liées à l'autisme. Aussi, cette étude a pu démontrer que la qualité de vie n'est pas associée au niveau de l'autisme de la personne ni à son potentiel intellectuel. Pour les auteurs, cette conclusion appuie le postulat que les incapacités ne sont pas liées à des facteurs spécifiques à la personne mais bien à l'interaction entre la personne et son environnement.

L'étude de Billstedt et ses collègues (2011) s'est intéressée pour sa part à une population ayant un fonctionnement plus limité. Toutefois, les participants ne pouvaient guère, dans la majorité des cas, exprimer leur propre opinion ; les réponses furent donc basées sur « toutes les autres informations disponibles liées à la personne » et la perception des parents et des proches aidants pour estimer leur qualité de vie. Les résultats furent considérablement positifs, la majorité des participants ayant un résultat de « très bonne – bonne qualité de vie ». Les résultats ont démontré que la majorité des participants adolescents et jeunes adultes demeuraient dépendants de leurs parents ou de proches aidants pour différentes sphères de leur vie, soit l'éducation, le logement et l'occupation. Un autre point intéressant qui ressort de cette étude est la corrélation positive entre « avoir une activité récréative régulière » et « une bonne – très bonne qualité de vie ». Cette corrélation suggère l'influence positive d'avoir une occupation régulière sur la qualité de vie.

Flanagan et Nadig (2019), par ailleurs, se sont intéressés plus spécifiquement au concept d'autodétermination et de sa relation avec la qualité de vie chez les jeunes adultes autistes de niveau 1,

sans déficience intellectuelle. Ces auteurs ont démontré un lien étroit entre la qualité de vie et l'autodétermination : un niveau élevé d'autodétermination serait lié à une meilleure perception de sa qualité de vie. Trois composantes de l'autodétermination se sont avérées plus fortement liées à la qualité de vie soit, l'autonomie, l'*empowerment* psychologique et l'accomplissement de soi. Ils proposent ainsi différentes façons de favoriser l'autodétermination dans la pratique, notamment au courant de la transition vers l'âge adulte afin de favoriser une perception positive de la qualité de vie.

Certains aspects du développement peuvent également influencer la qualité de vie de la personne autiste. En effet, l'autisme est souvent accompagné de retards sur le plan développemental. Les connaissances actuelles en autisme rapportent que les autistes présentent souvent un retard de la maturité sociale et du raisonnement social ainsi que des sensibilités sensorielles. Les enfants autistes développeraient un retard dans l'acquisition du langage dans 50 % des cas or, seulement 10 % demeureraient non verbaux au cours de leur vie (Courchesne et Nader, 2020). Au niveau des fonctions exécutives, il est possible de constater des portraits très variables toutefois, les fonctions de planification et de flexibilité seraient souvent fragilisées. De plus, de 40 % à 50 % de ceux-ci présenteraient également un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité. Différentes conditions psychiatriques peuvent aussi être observées. Parmi celles-ci, l'anxiété est fortement liée à l'autisme. La prévalence d'anxiété serait plus élevée chez les personnes autistes que chez les personnes non autistes. Broquere et ses collaborateurs (2015) rapportent que 42 % des adolescents autistes sans déficience intellectuelle souffrent de troubles anxieux ; cette prévalence serait deux fois plus élevée que chez les adolescents neurotypiques. Tony Attwood (2018) explique que les enfants autistes requérant un soutien plus faible pourraient être dans un état d'alerte et d'anxiété en quasi-permanence afin de répondre aux exigences de certaines situations sociales. Il explique que cela est dû au fait qu'ils utilisent leur intellect plutôt que leur intuition pour analyser ces situations. De nombreuses situations de la vie quotidienne deviennent ainsi anxiogènes pour ceux-ci. Différents mécanismes de compensation sont utilisés pour éviter ces dernières (Attwood, 2018). Rivard et ses collaborateurs (2011) nomment qu'il est difficile, lors de l'évaluation, de départager les symptômes liés à l'autisme de ceux liés aux troubles anxieux.

Les influences entre les troubles anxieux et les TSA peuvent donc être considérées de façon bidirectionnelle. En effet certaines caractéristiques des TSA peuvent être associées au développement et au maintien des symptômes anxieux, notamment les déficits dans la sphère sociale. (...) Dans le sens inverse, l'anxiété peut exacerber les caractéristiques des TSA (ex. : le retrait social et les comportements répétitifs) et augmenter les comportements

sociaux inappropriés (ex. : les questions répétitives, les rituels et l'irritabilité). (Rivard *et al.*, 2011)

L'anxiété peut ainsi devenir un frein au fonctionnement d'une personne autiste; cela peut aller jusqu'à une rupture de fonctionnement. Pour l'adolescent et l'adulte autiste, cela signifie ne plus être en mesure de fonctionner dans son milieu scolaire ou de travail, familial et communautaire.

L'anxiété et les difficultés d'intégration sociale peuvent engendrer chez la personne autiste des symptômes dépressifs pouvant aller jusqu'à un diagnostic clinique de dépression. Peu de recherches ont été faites spécifiquement pour évaluer le taux de suicidalité chez les adolescents autistes, toutefois, cette population présente des facteurs qui augmentent le risque de passage à l'acte : état anxieux et dépressif, isolement social, harcèlement scolaire et traits impulsifs (Abadie *et al.*, 2013). « Les conduites suicidaires se développent selon un processus dynamique classiquement déclenché par des facteurs de stress et qui évoluent de la douleur morale, aux idées suicidaires et qui aboutissent au passage à l'acte » (Abadie *et al.*; 2013). Hardan et Sahl (cité dans Abadie *et al.*, 2013) ont découvert, en explorant la suicidalité chez les adolescents autistes, que 11 % des adolescents de seize ans présentant une comorbidité anxieuse avaient des pensées suicidaires passives ou actives. Ces éléments peuvent influencer directement ou indirectement le bien-être des personnes autistes.

L'autisme n'est guère simple à définir et plusieurs paradigmes coexistent actuellement dans notre société afin de l'expliquer. Il est possible de conclure qu'il existe une vision plurielle de l'autisme et qu'il importe ainsi de questionner chaque personne sur la définition propre de son autisme. Ces multiples représentations peuvent avoir un impact sur le parcours vécu par les personnes autistes, et ce, à différents stades de leur vie. Leur construction identitaire ainsi que différents aspects de leur qualité de vie peuvent s'en voir marqués. À la lumière des éléments précédemment abordés, il convient désormais d'examiner le contexte de soutien offert aux personnes autistes au Québec.

### 1.5 Le contexte de soutien au Québec

Certains obstacles peuvent marquer la trajectoire de vie des personnes autistes, que ce soit au niveau personnel ou environnemental. Évoluant dans une société largement façonnée par des normes neurotypiques, les personnes autistes peuvent rencontrer davantage d'obstacles à une pleine participation sociale et à l'atteinte d'une qualité de vie satisfaisante. Un contexte de soutien est ainsi déployé au Québec afin de les soutenir face à leurs besoins.

### 1.5.1 Lois et politiques

Au Québec, une loi a été adoptée en 1978 afin d'assurer les droits des personnes handicapées, soit la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (*Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. RLRQ, c. E-20.1). Il importe de spécifier qu'au sens de la loi, une personne handicapée est « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » ; cette définition inclut les personnes autistes. Cette loi vise à réduire les obstacles pour les personnes handicapées en anticipant les impacts positifs et négatifs de toutes mesures pouvant influencer leur participation sociale (OPHQ, 2019). De cette loi découle la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* adoptée en 2009. Cette politique a pour objectif d'accroître la participation sociale des personnes handicapées à travers les plans d'action qui proposent différentes orientations. Celle-ci découle de travaux de recherche réalisés par l'OPHQ sur la situation des personnes handicapées au Québec et prône des valeurs d'inclusion, d'équité et de respect dans une visée d'amélioration des conditions de vie (OPHQ, 2009). Cette politique s'actualise via des plans d'engagement gouvernementaux, dont celui de 2021-2024, qui est le plus récent. Une volonté de répondre plus spécifiquement aux besoins des personnes autistes a vu le jour en 2003 via des orientations ministérielles, soit par le plan d'action *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* (MSSS, 2003). Les années suivantes ont vu croître le taux de prévalence de l'autisme dans la population ; un problème d'accès aux services est apparu. Un plan d'action a ainsi été rédigé, soit le *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme : des actions structurantes pour les personnes et leur famille 2017-2022*, dont les visées étaient de mettre de l'avant des objectifs prioritaires afin de répondre aux besoins des personnes autistes (MSSS, 2017). Ce plan d'action n'a toutefois pas été reconduit.

Les mesures mentionnées ci-haut offre des enlignements en ce qui a trait aux actions à mettre en place au sein de la société québécoise. Elles se posent sur trois fondements conceptuels principaux soient la participation sociale, l'intégration et le modèle conceptuel du développement humain - processus de production du handicap (MDH-PPH) que nous avons vu plus tôt. Le choix de ces concepts oriente le sens de ces mesures. Le concept d'intégration n'est pas explicitement défini dans les mesures mentionnées précédemment. Au sein de ces dernières, elle fait plus spécifiquement référence à l'intégration scolaire, professionnelle et sociale. Selon le dictionnaire Larousse, l'intégration se définit comme le processus par

lequel quelqu'un s'insère dans un contexte donné (Larousse, 2024). Le terme « intégrer » renvoie quant à lui à l'action de faire entrer un élément dans un ensemble (Larousse, 2024). Le concept d'intégration est souvent mis en parallèle avec celui d'inclusion dans la littérature. L'inclusion est définie comme « l'action d'inclure quelque chose dans un tout ; d'intégrer une personne, un groupe, de mettre fin à leur exclusion sociale » (Larousse, 2024). Le recours au terme d'intégration dans ces mesures québécoises traduit une volonté de rassembler les personnes en situation de handicap au sein de la société, dans le but de prévenir leur isolement. La responsabilité de cette intégration harmonieuse semble ainsi partagée. Il ne vise toutefois pas une transformation du système déjà en place. Le concept de participation sociale est pour sa part définie dans la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* comme :

La pleine réalisation des « habitudes de vie » de la personne, ce qui fait référence à la réalisation d'activités courantes telles que se nourrir, se déplacer, se loger, communiquer avec les autres, et à l'exercice de rôles sociaux, notamment étudier, travailler, pratiquer des loisirs, s'impliquer dans des partis politiques, des clubs, des organismes communautaires. Une pleine participation sociale suppose aussi que les personnes puissent vivre dans leur famille ou leur communauté et qu'elles interagissent avec les autres personnes dans ces milieux. (OPHQ, 2009; 12)

Cette définition fait état du modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH). Elle rend compte de l'interaction entre les facteurs personnels, environnementaux ainsi que les habitudes de vie propres à la personne. La responsabilité de cette participation est ainsi également partagée entre la personne et son environnement dans la vision québécoise de la participation sociale.

### 1.5.2 Les services à la population

Les services offerts à la population peuvent être divisés en trois catégories : les services offerts par le réseau communautaire, public et par le secteur privé. Nous nous attarderons ici aux services offerts dans le secteur public, soit les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux du Québec.

En 2021, le ministre délégué au réseau de la Santé et des Services sociaux a présenté une restructuration des services offerts aux personnes ayant une déficience ou autistes, nommé la *Gamme de services*. Celle-ci se veut un moyen de mieux répondre aux besoins de la population, de leur famille et de leurs proches. Elle s'axe autour de principes organisationnels, soit l'intégration, la hiérarchisation, la continuité et la proximité des services (MSSS, 2021). Le mot d'ordre de cette réorganisation est d'offrir des services intégrés, soit en continuité sans égard aux frontières existantes entre les niveaux de services en place. La *Gamme de services* offre une orientation pour l'organisation des services offerts à la population. Ceux-ci

suivent une hiérarchisation selon leur niveau de spécialisation. Au sein du réseau de la santé et des services sociaux, trois niveaux sont définis : les services spécifiques, spécialisés et surspécialisés. Les services spécifiques offrent un service de soutien et d'accompagnement ainsi qu'une intervention lors de situation non complexe. Les services spécialisés s'impliquent lors de situations pressentant une complexité clinique ou organisationnelle. Les services surspécialisés sont sollicités lors de complexités cliniques dans lesquelles des comorbidités, souvent psychiatriques, sont présentes. L'accès à ces services se fait via une demande au Guichet d'accès déficience intellectuelle – trouble du spectre de l'autisme – déficience physique (DI-TSA-DP) de son territoire de résidence. L'admissibilité se fait sous la base d'un diagnostic admissible (avec preuve de la présence du diagnostic tel que, le rapport d'évaluation) et d'un besoin pouvant être répondu par les services offerts. Il est à noter que certains services publics sont offerts via le réseau de l'éducation, tel que les services d'orthophonie pour les jeunes d'âge scolaire ; ce service n'est ainsi pas offert par le réseau de santé et de services sociaux, hormis pour les enfants d'âge préscolaire.

Au sein des services spécifiques, différents programmes ont été mis en place afin de répondre aux besoins propres à certains groupes d'âge. Ainsi, au sein des services DI-TSA-DP, il est possible de retrouver la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA) pour les jeunes ayant une déficience ou autiste qui sont dans leurs dernières années de scolarité. La démarche TEVA vise à « coordonner les interventions de chacun dans un continuum pour favoriser le bien-être du jeune, de sa famille et de ses proches, pour répondre à ses besoins et pour contribuer à son insertion socioprofessionnelle et à sa participation sociale » (ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2018; 7). Il est aussi possible d'avoir accès, au sein du programme DI-TSA-DP, à des services socioprofessionnels. Ces derniers visent à offrir un service d'adaptation et de réadaptation en milieu de travail aux personnes adultes ; les aptitudes de travail ainsi que les compétences personnelles et professionnelles y sont travaillées. Au sein des services spécialisés, il est possible de retrouver des services résidentiels. Différents types d'hébergement sont offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou autiste, selon leur niveau d'autonomie. Depuis 2024, une nouvelle offre de services résidentiels a vu le jour par le développement des *Maisons alternatives* pour l'hébergement de longue durée de personnes ayant une déficience intellectuelle, un handicap physique ou autistes. Cette initiative a été développée grâce au *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026* du ministère de la Santé et des Services sociaux. Outre les différents programmes présentés ci-dessus, les services spécifiques et spécialisés en Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) offrent des suivis éducatifs et psychosociaux à la population présentant un diagnostic de zéro à cent ans. Les équipes sont composées d'intervenants diversifiés, tels que travailleurs sociaux, techniciens en travail

social, psychoéducateurs, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes et orthophonistes. Il est également possible de retrouver des services offerts par des professionnels et du personnel de soutien en milieu scolaire dans les Centres de services scolaires (CSS). Ces services peuvent varier selon le type d'école et les besoins de l'élève. Les services en CISSS et CSS sont planifiés avec la personne et ses proches et coordonnés grâce à un plan d'intervention qui peut se définir comme un outil de planification de moyens pour atteindre des objectifs basés sur les besoins de la personne.

### 1.5.3 Les limites des services

Malgré les lois, les politiques et les services en place, la population se heurte à certaines difficultés afin de pouvoir répondre à leurs besoins en temps opportun. En effet, en dépit des mesures en place, des problèmes d'accessibilité, de continuité, de coordination et de qualité des services sont constatés au sein des services en autisme dans le réseau public, et ce, depuis de nombreuses années. Le Protecteur du citoyen fait état de ces difficultés dans ses différentes publications qui traitent de la qualité des services rendus par les services publics. En 2009, il publiait un premier rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants autistes. Dès lors, des difficultés d'accessibilité, de continuité et d'intensité sont pointées du doigt au sein des réseaux de la santé et des services sociaux, des services de garde éducatifs et de l'éducation (Protecteur du citoyen, 2009). En 2012, le Protecteur du citoyen publiait un second rapport spécial sur les services aux jeunes et aux adultes autistes, où dix-sept recommandations étaient rédigées sur la base de l'état des services publics en autisme et de ses limites ; ce rapport constatait les écarts entre les orientations gouvernementales et la réalité vécue par les jeunes autistes et leurs proches. En 2015, un nouveau rapport faisait également état de problèmes d'accès et de continuité au sein des services en déficience intellectuelle et autisme (Protecteur du citoyen, 2015). Plus récemment, les rapports annuels de 2018-2019, 2019-2020 et 2020-2021 mettaient aussi de l'avant des problématiques similaires (Protecteur du citoyen, 2019 ; Protecteur du citoyen, 2020, Protecteur du citoyen, 2021). La Fédération québécoise de l'autisme (2024), « un regroupement provincial d'organismes et de personnes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste, ceux de sa famille et de ses proches » qui a entre autres la mission de promouvoir les droits des personnes autistes, fait également état de manquements au sein des services publics. Tout comme le Protecteur du citoyen, celle-ci dénonce le temps d'attente afin d'avoir accès à une évaluation diagnostique ainsi que pour obtenir des services dans le réseau public.



Il est possible de constater des limites dans les services offerts au sein des centres de services scolaires (CSS) également. En 2022, un rapport spécial du Protecteur du citoyen s'est attardé aux difficultés vécues par les élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (appellation qui inclut notamment les élèves autistes) ; une grande inadéquation entre les besoins des élèves et les ressources disponibles pour y répondre y était constatée (Protecteur du citoyen, 2022). Dans la même lignée que ce rapport spécial, une année auparavant, en 2021, le ministère de l'Éducation publiait un rapport sur le dénombrement d'élèves ayant vécu un bris de service, sur une période allant de février à la fin mars 2021. Un bris de service est défini comme un « temps de présence à l'école réduit ou interrompu en raison de besoins qui dépassent la mission de l'école et l'organisation des services en milieu scolaire » (ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2021). À l'éducation primaire, 23,7 % des élèves qui avaient vécu ou vivaient un bris de service n'avaient guère de plan d'intervention ; 18 % étaient autistes (ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2021). À l'éducation secondaire, 24,8 % étaient sans plan d'intervention et 13,6 % de ceux-ci étaient autistes (ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2021). La Fédération québécoise de l'autisme (2024) souligne également des manquements au sein des services scolaires, notamment en ce qui concerne les expulsions, les suspensions et le recours à des mesures de contrôle auprès d'élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, qu'elle considère comme inacceptables et injustifiés. La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, pour sa part, rapportait en 2018, à la suite d'une large étude systémique, une hausse du nombre de plaintes reçues ayant trait à des faits de discrimination envers un élève vivant une situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage et un faible taux de diplomation chez ces mêmes élèves (CDPDJ, 2018). Les principaux constats dégagés par l'étude comprennent notamment : un manque de ressources dans les secteurs de la formation et des services, la mobilisation du personnel spécialisé principalement pour des évaluations plutôt que pour des interventions, ainsi qu'un manque d'évaluations individualisées auprès des élèves, pour ne nommer que ceux-là (CDPDJ, 2018).

En ce qui concerne les services d'intégration socioprofessionnelle, plusieurs enjeux sont observés, le principal étant lié à l'accessibilité et à la continuité de ces services. En effet, au moment de la transition vers la vie active, les personnes vivant avec une déficience sont souvent confrontées à des services inaccessibles ou mal adaptés à leur besoin (MSSS, 2014). Cette discontinuité dans le parcours de services peut notamment compromettre leur intégration sociale ainsi que le maintien de leurs acquis. Un manque de connaissance et de collaboration entre les différents acteurs des ministères impliqués (Éducation, Santé et Services sociaux et du Travail) est également constaté, engendrant un manque de fluidité et de

complémentarité dans le continuum de services et ainsi, dans la trajectoire de vie de ces personnes (MSSS, 2014). En raison de leurs besoins et de leur niveau d'autonomie limité, certaines personnes autistes ne pourront jamais accéder à un emploi régulier ou adapté. L'offre de services du continuum en intégration socioprofessionnelle et l'offre de services en activités de jour leur permettent alors d'actualiser leurs capacités, de poursuivre le développement de leur autonomie, de maintenir leurs acquis et d'assurer une participation sociale (MSSS, 2014). Au sein de cette trajectoire socioprofessionnelle, les embûches peuvent toutefois être nombreuses. Tout d'abord, « l'accès aux services est plus difficile à la fin de la scolarisation, notamment pour les personnes requérant un encadrement quotidien pour participer à des activités de jour visant à maintenir leurs capacités » (MSSS, 2014). En effet, ces personnes peuvent se voir confrontées à des délais importants avant d'avoir accès aux services requis, à une offre de services à temps partiel ou à une absence de service pouvant répondre à leurs besoins. Aussi, les services peuvent s'avérer non accessibles ou non adaptés à leurs besoins spécifiques. Durant l'attente de ces services, les personnes demeurent souvent sans occupation, donc sans stimulation, ce qui peut affecter leur santé mentale, physique et peut engendrer des régressions. Du côté de la trajectoire d'intégration en emploi, le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) rapporte une faible visibilité des personnes autistes ou plus largement des personnes ayant une incapacité de type développemental sur le marché du travail. En effet, en 2018, seulement 16 % des Québécois de quinze à soixante-quatre ans ayant une incapacité de type développemental étaient en emploi (Martin, 2018). Un rapport du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme de 2018 rapportait « que 83 % des adultes canadiens ayant spécifiquement un TSA n'avaient aucun revenu provenant d'un emploi » (Martin, 2018). Plus de 34 % des personnes ayant participé à cette étude mentionnaient qu'on leur avait refusé un emploi en raison d'une incapacité (Martin, 2018).

Il est finalement possible d'observer des obstacles importants à l'accès au logement, à l'hébergement et au développement de l'autonomie résidentielle chez les personnes autistes. En effet, selon une étude, 59 % des autistes ne vivraient pas dans la situation de logement ou d'hébergement qu'ils aimeraient ; 90 % de ceux-ci auraient fait face à un ou plusieurs obstacles dans leur démarche pour l'accès à un logement ou à un hébergement (Courcy et Jeanneret, 2023). Nommons entre autres comme obstacles, le manque de ressources d'hébergement, des difficultés dans la recherche d'un logement adapté ou d'un hébergement, les contraintes économiques et les difficultés d'accès à des services éducatifs pour développer les habiletés et compétences à la vie autonome (Courcy et Jeanneret, 2023). Outre le manque de ressources, la qualité des services en ressources d'hébergement est parfois remise en question. En 2023 et 2024, le Protecteur

du citoyen est intervenu dans quatre ressources d'hébergement, une accueillant des jeunes et trois accueillant des adultes, au sein desquels des problèmes liés aux soins et aux services avaient été dénoncés (Protecteur du citoyen, 2023 ; Protecteur du citoyen, 2024 ; Protecteur du citoyen, 2024). Ces derniers rapports démontrent une fois de plus les sérieux problèmes liés aux services d'hébergement pour cette population quant au manque de ressources et à la qualité des services.

Ces exemples démontrent les nombreux obstacles auxquels peuvent se confronter les personnes autistes dans la recherche de réponse à leurs besoins. Alors que les besoins sont nombreux, les services semblent insuffisants et parfois inadaptés. Ce manque est présent autant dans les services publics du réseau de la santé et des services sociaux que de l'éducation et persiste depuis plusieurs années. Cela a un impact direct sur les personnes, leur famille et leurs proches qui risquent de voir leurs difficultés se cristalliser, s'aggraver ou se multiplier. Le développement et la qualité de vie de ces personnes peuvent ainsi se voir compromis à court et à long terme.

#### 1.5.4 La place de la qualité de vie et de l'identité dans le contexte de soutien

Les obstacles rencontrés par les personnes autistes dans leur trajectoire de services au sein des réseaux de la santé et des services sociaux ainsi que de l'éducation peuvent avoir un impact direct ou indirect sur leur construction identitaire et leur qualité de vie. Il est ainsi possible de se questionner sur la place accordée à l'identité de la personne et à sa qualité de vie au sein des services offerts par le réseau public. Malheureusement, peu d'écrits portent sur la question.

L'identité de la personne se construit à travers la définition qu'elle a d'elle-même dans le contexte social et l'environnement dans lequel elle évolue. Les caractéristiques liées à l'autisme étant imbriquées de significations principalement négatives dans notre société, obtenir un diagnostic implique donc d'être associé à ces dernières. Il est ainsi possible de questionner la catégorisation des services au sein du réseau public et son impact sur la vision que la personne développe d'elle-même et sur sa construction identitaire. En effet le paradigme médical semble dominant au sein des services présentés ci-haut. Le fait que l'accès aux services se fasse sur la base d'un diagnostic (preuve à l'appui) le démontre. Ce critère d'admissibilité renforce le phénomène de catégorisation au sein de la société. Aussi, l'organisation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux se basant sur une pathologie ou un besoin implique que l'autisme soit vu comme tel. Tout comme une personne souffrant de dépression a accès à des services relevant du programme en santé mentale, la personne autiste est orientée vers le programme DI-TSA-DP. Cette

approche institutionnelle semble aller à l'encontre des principes du mouvement pour la neurodiversité, qui promeut une vision non pathologisant de l'autisme, qu'elle soit considérée comme une caractéristique interne ou externe par la personne. Le cadre de soins et de services tend ainsi à véhiculer une image négative de l'autisme, que la personne autiste peut en venir à intérioriser et intégrer à sa propre perception d'elle-même.

La trajectoire de services peut aussi avoir un impact significatif sur la qualité de vie des personnes autistes. Comme mentionné précédemment, des recherches montrent que le soutien perçu est associé à un bien-être personnel accru (Renty et Roeyers, 2006), notamment dans les domaines de l'emploi, de la vie résidentielle et des loisirs, qui se révèlent particulièrement déterminants (Van Heijst et Geurts, 2015). L'accès à des services favorisant le développement d'habiletés et de compétences, ainsi que la possibilité de s'engager dans une occupation valorisante, contribue donc positivement à la qualité de vie. Par ailleurs, un niveau élevé d'autodétermination est également corrélé à une perception plus favorable de celle-ci. Plus précisément, l'autonomie, l'*empowerment* psychologique et l'accomplissement de soi semblent étroitement liés à la qualité de vie des jeunes adultes autistes (Flanagan et Nadig, 2019). Ainsi, les obstacles actuels dans les services publics, qu'ils concernent l'accès au logement, à l'hébergement ou à une occupation en adéquation avec leurs intérêts et besoins, peuvent entraîner des répercussions négatives sur leur qualité de vie.

Outre les impacts de l'organisation et de l'accès, la construction même des services semble offrir peu de considération aux dimensions de l'identité et de la qualité de vie. En effet, les services sont principalement axés sur l'adaptation et la réadaptation de la personne au sein de ses différents milieux de vie. Les interventions ciblent des besoins liés à ces deux axes d'intervention spécifiques. Sans remettre en question la grande pertinence de ces deux axes, il est intéressant de se questionner si la perception qu'a la personne de sa qualité de vie est également prise en compte. Cette notion semble peu présente dans les écrits et les évaluations types utilisés au sein du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que de l'éducation pour le moment.

## 1.6 La pertinence de cette recherche

Les concepts d'autisme, de construction identitaire et de qualité de vie se croisent au sein de ce projet qui se situe à un moment précis de la trajectoire de vie, soit le passage vers la vie active. La transition vers la vie active a pour principal objectif la pleine participation sociale des acteurs en présence, et ce, peu

importe leurs caractéristiques individuelles. Comme nous l'avons vu précédemment, nombreux sont les obstacles qui peuvent entraver leur parcours vers cette pleine participation sociale. Qu'ils soient individuels, sociétaux ou environnementaux, ces obstacles peuvent influencer la construction identitaire et le bien-être des jeunes adultes autistes. Or, le contexte de soutien actuellement en place au Québec peine à déployer des services suffisants et de qualité afin de répondre aux besoins de cette population cible. De plus, il est possible de s'interroger sur la place donnée au sein des services aux notions d'identité de la personne et de qualité de vie. Peu de recherches arriment spécifiquement les trois concepts mentionnés ci-haut ; il nous paraît ainsi pertinent de se pencher sur la question. Ce projet permet d'accroître les connaissances déjà existantes sur la construction identitaire et la qualité de vie chez les jeunes adultes autistes.

La transition vers la vie active touche plusieurs sphères de la vie d'une personne, notamment l'occupation, le lieu de résidence, la participation sociale et les loisirs (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2018). En raison de ses multiples implications, cette transition exerce une influence significative sur la construction identitaire et la qualité de vie. Cette transition s'inscrit dans un ensemble d'expériences, tant positives que négatives, qui façonnent l'identité et modulent la perception de la qualité de vie d'une personne. La transition vers la vie active implique notamment, pour les jeunes adultes autistes, l'accès à un revenu, l'acquisition de nouveaux rôles sociaux, une nouvelle occupation, etc. Ces expériences forgent un contexte dans lequel la personne construit son identité et évalue sa qualité de vie. Par exemple, l'accès à une activité socioprofessionnelle peut permettre une reconnaissance sociale pour une personne, engendrer un sentiment d'utilité et de compétence ; elle peut aussi, au contraire, renforcer un sentiment de décalage ou engendrer un sentiment important de stress et de pression. Il est ainsi possible de constater une influence réciproque entre la transition vers la vie active, la construction identitaire et la qualité de vie. Peu de recherches portent sur l'influence entre ces concepts ; ce projet tentera donc d'initier une exploration de celle-ci.

Il est intéressant de se pencher sur cette question sous l'angle du travail social en raison de son ancrage dans les dynamiques humaines et collectives. En effet, la pierre angulaire du travail social se situe autour des problèmes sociaux. Par son travail auprès des individus, des familles, des groupes et des communautés, les travailleurs sociaux tentent de trouver réponse à ces problèmes, afin d'améliorer le bien-être de chacun ainsi que de promouvoir la justice sociale. Ce projet s'inscrit dans cette optique, en examinant les dimensions relationnelles et contextuelles de la construction identitaire et de la qualité de vie. La

construction identitaire est un processus hautement social évoluant dans le temps et façonné par l'environnement dans lequel la personne évolue. Elle se forge à travers les interactions que la personne entretient avec son environnement, d'où l'importance d'analyser les relations qu'elle établit et maintient au fil de son parcours de vie. La qualité de vie s'ancre aussi dans le social notamment par la prise en compte de la perception de la personne sur son bien-être dans son environnement et son contexte culturel. Ce concept, mobilisé en intervention et en recherche, permet d'agir à différents niveaux : individuel, collectif ou communautaire. Parmi ses composantes, les relations interpersonnelles, l'inclusion et l'autodétermination apparaissent particulièrement pertinentes pour mieux comprendre les expériences vécues et leur ancrage social.

Nous désirons donc explorer des aspects de la construction identitaire et de la qualité de vie via le discours de cinq jeunes adultes autistes qui vivent une transition vers la vie active. Nous tenterons de mieux comprendre les enjeux que ces derniers peuvent traverser au sein de cette transition. Nous souhaitons accéder à une pluralité de points de vue afin de rendre compte de différentes trajectoires. Nous accordons une importance aux perceptions des participants et désirons mieux saisir les expériences qu'ils vivent dans cette étape de leur vie.

### 1.7 L'objectif de recherche

L'objectif initial de ce projet était de s'intéresser à l'expérience vécue par de jeunes adultes autistes dans leur transition de l'école vers la vie active. Nous désirions étudier leur construction identitaire et les déterminants perçus qui sont associés à la qualité de vie lors de cette période de transition. Le postulat de notre recherche voulait qu'il existe une influence entre les aspects identitaires et les déterminants de la qualité de vie et que ces deux concepts pouvaient être influencés par la transition de ces jeunes adultes.

Au fil de notre démarche, nos rencontres avec les participants nous ont amené à nous concentrer sur le vécu de ces derniers dans leur transition vers la vie active. À l'issue de la collecte de données, certaines dimensions se sont distinguées de manière plus significative. Nous avons alors fait le choix de nous concentrer que sur certaines influences que nous avons choisie d'approfondir. Nous avons ainsi délimité notre analyse autour de certains aspects du processus de construction identitaire dans cette transition ainsi que certaines dimensions de la qualité de vie qui sont mis de l'avant plus spécifiquement. Nous voulons explorer certains enjeux entourant la transition vers la vie active que peuvent vivre ces derniers.

### 1.7.1 L'objectif principal et les objectifs spécifiques

L'objectif principal de cette recherche est ainsi d'explorer des aspects identitaires de cinq jeunes adultes autistes en lien avec des aspects de leur qualité de vie dans un contexte de transition vers la vie active.

Plus précisément, nous désirons, à partir de leur point de vue :

1. Explorer les influences de leur transition vers la vie active sur des aspects identitaires.
2. Mieux comprendre par quel processus ces jeunes adultes autistes construisent leur identité personnelle.
3. Mettre en lumière des dimensions de la qualité de vie mises en évidence par cinq jeunes adultes autistes dans un contexte de transition vers la vie active.

Nous espérons que l'atteinte de ces trois objectifs permettra de contribuer à une plus grande sensibilisation à l'importance des aspects de la qualité de vie et de la construction identitaire afin d'orienter l'intervention et l'accompagnement de ces adultes dans leur transition vers la vie active.

## **CHAPITRE 2**

### **LE CADRE THÉORIQUE**

Les jeunes adultes autistes peuvent être confrontés à divers défis au moment charnière de la transition vers la vie adulte. Leur construction identitaire ainsi que leur qualité de vie peuvent en être profondément affectées. Or, le soutien qui leur est proposé demeure souvent insuffisant pour répondre pleinement à la diversité de leurs besoins, notamment en raison des représentations de l'autisme véhiculées dans la société et des limites de l'offre de services actuelle. Afin d'analyser ce sujet, la théorie du constructionnisme social de Kenneth J. Gergen a été retenue dans le cadre de ce projet. Nous commencerons par faire un bref survol de l'interactionnisme symbolique afin de mieux comprendre sa perception de l'humain et de ses actions. Nous approfondirons par la suite la théorie du constructionnisme social. Nous terminerons finalement ce chapitre en élaborant sur les construits de l'identité et des transitions au sein de notre société.

#### **2.1 La théorie de l'interactionnisme symbolique**

L'interactionnisme symbolique est un courant de la sociologie compréhensive américaine. Elle a vu ses prémisses au sein des travaux de Georg Simmel, philosophe allemand, mais a pris de l'ampleur à travers les travaux de George H. Mead, sociologue américain. Mead (1934) introduit l'univers du sens dans la théorisation du comportement humain. L'interactionnisme symbolique s'intéresse aux interactions entre les acteurs qui créent et ajustent constamment le monde social dans lequel ils vivent. Les relations sociales engendrent des effets de réciprocité. Ainsi, « la "société" n'est dans ce cas que le nom donné à un ensemble d'individus, liés entre eux par des actions réciproques » (Simmel, 1981; cité dans Le Breton, 2012). Pour Herbert Blumer (1986), sociologue américain et étudiant de Mead, l'interactionnisme symbolique se base sur trois prémisses. Premièrement, les acteurs agissent sur leur environnement selon la signification qu'ils portent envers les choses, les autres humains, les institutions, les idéaux, etc. Deuxièmement, ces significations naissent des interactions qu'ils entretiennent avec les autres acteurs dans le monde social. Troisièmement, « ces significations sont traitées et modifiées par un processus interprétatif utilisé par la personne pour traiter les choses qu'elle rencontre » (Blumer, 1986; 2). Blumer insiste sur l'importance des significations que portent les individus envers leurs rapports aux autres.

Les individus orientent leurs actions selon les interprétations mutuelles qu'ils opèrent des situations. Leurs échanges se construisent pas à pas à travers une contribution mutuelle



enracinée dans ce que chacun pense de la situation. Toute activité au sein d'une société implique l'interaction de ses membres. (Blumer, 1986; cité dans Le Breton, 2012)

La société est considérée comme un rassemblement d'individus dotés d'un soi leur permettant d'agir et d'interpréter les actions d'autrui. La vie en société est ainsi constamment en construction à travers ces actions, dont les interactions entre les individus. Les individus construisent des manières de répondre aux situations dans lesquels ils se trouvent ; ils développent des compréhensions communes de la manière d'agir dans une situation donnée. Les individus imposent leur représentation d'une situation. L'action est construite à travers un processus d'interprétation. Les organisations sociales, telles que la culture, les systèmes sociaux, la stratification sociale ne sont que des cadres à l'intérieur desquels les individus développent les conditions de leurs actions (Blumer, 1986). Pour les théoriciens de l'interactionnisme symbolique, les acteurs sociaux définissent les normes et les lois en présence au sein d'une organisation sociale. Les comportements à adopter dans un contexte donné par les individus sont alors régis par des règles et des normes ; or, il en tient à l'individu de les actualiser. Les problèmes sociaux sont ainsi une réaction sociale à une action qui s'éloigne des normes morales émergentes. Les acteurs imposant leurs représentations définissent des actions comme étant problématiques dans une situation donnée. Ce n'est ainsi pas tant l'action telle quelle qui est un problème, mais l'interprétation qui est faite de celle-ci.

Pour l'interactionnisme symbolique, l'individu construit son identité à travers les rôles et statuts qu'il occupe et qui lui donnent une orientation. Il se construit et se modifie aux termes de ses interactions. L'identité, ou le soi, est réflexive et se maintient à travers sa perception de soi. Le Breton explique : « le soi est foyer de l'élaboration du sens et du comportement (...) » (Le Breton, 2012). Les relations sociales et les circonstances sociales modifient l'identité tout au long de la vie. L'obtention d'un diagnostic est ici un exemple d'influence sur la construction identitaire d'un individu :

Le diagnostic est une étiquette qui transforme plus ou moins le statut social de l'individu. Quand un médecin diagnostique une maladie chez un homme, il modifie par son diagnostic le comportement de cet homme : un état social s'ajoute à l'état physique lorsqu'on assigne le sens de maladie à un malaise. C'est dans ce sens que le médecin crée la maladie, exactement comme l'homme de loi crée le crime, et que la maladie est une forme de déviance sociale qui est distincte, du point de vue analytique et empirique, du simple malaise. (Freidson, 1984; cité dans Le Breton, 2012; 227)

Goffman, qui s'intéresse à la microsociologie, introduit dans sa théorie le terme de stigmaté qu'il voit comme le fait que l'identité sociale d'un individu soit discréditée (Goffman, 1975). Le discrédit est forgé sur des caractères innés ou acquis, physiques ou mentaux. Il crée alors deux groupes distincts : les

stigmatisés et les normaux; cela « donnerait lieu, selon la nature du stigmaté et le contexte de sa socialisation, à des itinéraires moraux distincts » (Plumauzille et Rossigneux-Méheust, 2014).

Au sein de l'approche de l'interactionnisme symbolique, nous retrouvons diverses théories, dont le constructionnisme social auquel nous nous intéresserons dans la prochaine section.

## 2.2 Le constructionnisme social

Le constructionnisme social est un courant de la sociologie interprétative. Il considère que le monde est une construction élaborée et interprétée par les acteurs sociaux qui le composent. Il s'intéresse à l'interprétation et au sens que donnent les individus à leur réalité. Les interactions et les activités des acteurs sociaux en sont le centre d'intérêt. Le constructionnisme social se distingue du constructivisme social par la façon dont s'opère la construction de la réalité. Pour les constructivistes, « le processus de construction du monde est psychologique, il s'opère dans la tête » (Dumora et Boy, 2008; 2). La réalité est ainsi construite par les structures mentales des acteurs. Pour les constructionnistes toutefois, elle s'opère à travers les relations sociales qu'entretiennent les acteurs sociaux. Le constructionnisme social suppose que les discours sociaux et les interactions forgent notre interprétation du monde qui nous entoure.

### 2.2.1 Le constructionnisme social de Kenneth J. Gergen

Kenneth J. Gergen, psychologue américain, définit le constructionnisme social comme : « un courant dans lequel l'accent principal est mis sur le discours comme véhicule autour duquel s'articulent le Soi et le monde, et sur la manière dont le discours fonctionne dans les relations sociales » (Dumora et Boy, 2008).

Les quatre postulats suivants forgent la théorie de Gergen :

1. Les termes par lesquels nous percevons le monde et le soi ne sont pas dictés de manière absolue ou nécessaire par ce qui existe. (Gergen, 1999; cité dans Dumora et Boy, 2008; 89)
2. Nos modes de description, d'explication et/ou nos représentations sont issus des relations. (Gergen, 1999; cité dans Dumora et Boy, 2008; 90)
3. Par nos diverses manières de décrire, d'expliquer ou de symboliser, nous donnons forme à notre avenir. (Gergen, 1999; cité dans Dumora et Boy, 2008; 91).
4. Une réflexion sur nos formes de compréhension est vitale pour notre bien-être futur. (Gergen, 1999; cité dans Dumora et Boy, 2008; 93)

Gergen considère que le monde tel que nous le connaissons est une construction basée sur l'histoire et la culture dans lesquelles il émerge. Le langage est au centre de cette construction; pour le théoricien, le langage est hautement relationnel. Par la communication, les individus construisent le monde social ; sans relation, le langage n'a pas de sens. Les mots ne font sens que si leur compréhension est partagée par plusieurs personnes, que s'ils détiennent une signification commune. Une conversation peut ainsi être considérée comme une danse où chaque individu coordonne ses actions pour créer un sens commun. En effet, pour Gergen, au sein de leurs relations, les individus coordonnent les réalités, par leur communication et action, afin de générer un sens mutuel. Cette coordination se crée dans l'instant présent, mais est issue de la tradition culturelle d'une société (Gergen, 2005). La réalité telle que nous la percevons est issue d'un processus de coordination; de celle-ci émerge le vivre-ensemble. Grâce à ses interactions, l'individu échange des symboles avec ses semblables. Les gestes posés et la manière dont les autres y réagissent donnent lieu à un échange de significations.

La vision du soi ainsi que la compréhension d'autrui se construisent également à travers les interactions que l'individu développe à un moment et dans une culture<sup>2</sup> donnée. L'identité, ou le soi, est une construction; elle se forge et se transforme au fil des relations de l'individu. Avoir une identité implique obligatoirement d'être lié à autrui (Gergen, 2005). Elle est ainsi indissociable du langage.

En fait, le langage même qui permet d'appréhender les esprits individuels est le sous-produit d'une interrelation : ce ne sont pas les individus qui s'appliquent ensemble à créer des relations, mais c'est plutôt à ces relations que nous devons la perception même de notre individualité. (Gergen, 2005; 25)

À travers ses interactions, l'individu en vient à adopter un rôle et devient conscient de lui-même (Gergen, 2015).

La vie sociale de l'individu implique qu'il intègre les visions, opinions et valeurs des acteurs qui l'entourent, ceux-ci étant imprégnés de la culture en présence. La modernité a toutefois amené ce que Gergen appelle la « scientification » du comportement humain. En tentant d'expliquer les comportements humains indésirables, les scientifiques, principalement psychiatres et psychologues, créent de nouveaux termes techniques liés à des déficits. Ces termes sont utilisés pour caractériser des individus et sont alors diffusés dans la population. En acquérant ce nouveau vocabulaire, les individus tendent à se voir et voir autrui dans

---

<sup>2</sup> Nous entendons par le terme culture un univers de sens partagé par un groupe de personnes.

ces termes (Gergen, 2000). Ceux-ci sont empreints de discrédit en mettant l'emphasis sur les problèmes ou les incapacités des individus (Gergen, 2000). Ils en viennent à faire partie de la construction du soi de certains individus. La maladie devient une construction sociale.

Au sein de la théorie de Gergen, l'individu qui construit son identité est invité à une injonction à la réflexivité. Il incite ainsi l'individu à « déconstruire », à réfléchir et à remettre en question les réalités qui l'entourent. Le savoir étant construit à travers les relations, les individus ont le pouvoir de le modifier. Cette réflexivité peut aussi amener l'individu à se voir et voir autrui différemment. Il est ainsi possible de modifier sa vision d'une situation problème. Gergen s'est intéressé à la psychothérapie dans ses travaux. Il a développé un intérêt plus spécifique pour la coordination relationnelle au sein de la relation thérapeutique. Le thérapeute se présente dans cette relation avec ses théories construites et le patient avec son récit également issu d'une construction. Le thérapeute tente alors de mieux comprendre le contexte dans lequel la situation s'est construite, ainsi que le sens qu'elle a pour le patient. Une nouvelle coordination se crée entre le thérapeute et le patient, afin de trouver une autre compréhension au problème amené en le reconstruisant.

Le constructionnisme social, plus précisément dans les travaux de Gergen, trouve sa pertinence pour ce projet dans l'importance accordée aux relations et à la construction de la réalité. Il est intéressant de mieux comprendre comment les participants construisent leur réalité dans leur transition vers la vie active. Les relations étant au centre des représentations, elles permettent de produire la signification et donner un sens au soi. Les relations entretenues par les personnes autistes dans le contexte sociétal actuel influent indubitablement sur la manière dont ceux-ci se perçoivent. Les représentations véhiculées et le langage associé à l'autisme dans notre culture induisent une représentation à connotation plus négative. Celle-ci peut influencer la coordination relationnelle et influencer la manière dont tout un chacun se comporte face à une personne autiste. Il est ainsi intéressant de se pencher sur cette question sous l'angle du constructionnisme social, afin de déconstruire certaines représentations. La théorie de Gergen fournit de plus une perspective intéressante sur l'exclusion que peuvent vivre les personnes autistes.

### 2.3 La construction de l'identité

Le concept d'identité peut revêtir de nombreux sens selon l'auteur et la discipline choisis ; la littérature sur ce concept est substantielle. Il est difficile de parler d'identité sans tout d'abord faire référence aux travaux du psychanalyste Erik Erikson. Pour ce dernier, « l'individu cherche à se construire une

personnalité saine et équilibrée en interaction avec son milieu social (...) » (Erikson, 1959; cité dans Bee et Boyd, 2008; 14). Cette construction passe à travers huit stades de développement qui traversent les âges de la vie. À chaque stade, l'individu est confronté à une crise qu'il doit résoudre afin de grandir et d'évoluer. La notion d'interaction est déjà présente dans la théorie d'Erikson. En effet, dès les premiers stades développementaux, Erikson reconnaît que l'individu n'est guère passif, mais que son développement passe par ses interactions avec son milieu familial, principalement avec ses parents (Erikson, 1959; cité dans Bee et Boyd, 2008). Ainsi, l'identité est la perception de l'unité et de la continuité du soi dans le temps et dans l'espace mais également la perception du fait que les autres reconnaissent sa propre unité et continuité (Kunnen et Bosma, 2006).

Le concept d'identité a particulièrement pris de l'essor dans les années soixante aux États-Unis; les luttes menées par les minorités afro-américaines ont amené un questionnement des relations entre l'individu et la société (Avanza et Leferté, 2005; Beaudry et Juchs, 2007). C'est dans ces années que le sociologue Erving Goffman a développé son analyse de l'identité (Goffman, 1973). Pour ce dernier, c'est à travers les interactions que les composantes de l'identité d'un individu se développent (Goffman, 1973; cité dans Beaudry et Juchs, 2007). En effet, les interactions sont au cœur de la formation de l'identité, mais également de l'ordre social plus globalement. La particularité de la théorie de Goffman réside toutefois dans le fait que, pour lui, chaque individu joue un rôle; c'est « le produit du rôle joué par l'individu et du regard d'autrui sur ce rôle » qui génère l'identité (Bagur et Portocallis, 2017). Dans ses interactions, le rôle de l'individu peut être conforme ou non conforme aux contraintes sociales ; la non-conformité est désignée par Goffman comme : « perdre la face » (Goffman, 1973). L'individu cherche donc dans ses interactions à maintenir « sa face », que nous pourrions voir comme son image de soi et faire en sorte que les autres acteurs puissent la maintenir également.

Pour Jean-Claude Kaufmann, philosophe (Kaufmann, 2014), le concept d'identité est apparu lors de la rupture de la société holiste à la société individualiste. En effet, l'identité était auparavant dictée par des cadres institutionnels. Une assignation à un rôle, un cadre moral, un système de pensées et d'actions étaient en quelque sorte prédéterminés selon son appartenance à un groupe. Avec l'arrivée de la société moderne, l'individu est devenu sujet, maître de son futur (Kaufmann, 2014). L'individu se retrouve donc dans la nécessité constante de se fabriquer un tout significatif afin de lui conférer un sens pour penser et agir. L'individu se retrouve alors devant une infinité de possibilités, dans lesquelles il doit donner un sens ; c'est à lui de décider. Or, bien que libres de leurs choix, les individus cherchent tout de même à atteindre

la normalité, ce qui fait qu'ils créent eux-mêmes des normes. « Les possibilités ouvertes par la subjectivation moderne révèlent des dimensions émancipatrices (...) Mais cette subjectivité en tant qu'imposée peut aussi s'avérer épuisante pour l'individu moderne, produisant des situations très discriminantes, de nouvelles inégalités » (Kaufmann, 2014). Il est possible ici de questionner si les personnes autistes jouissent de la même liberté d'être maître de leur futur. Cette subjectivation semblerait plus restreinte pour ces derniers, qui demeurent construits dans le regard des autres par des caractéristiques péjoratives qui influencent leur identité.

Comme vu brièvement, pour Gergen, l'identité se construit à travers les relations qu'entretient un individu dans un contexte donné (Gergen, 2005). Les relations sont au centre de la construction identitaire en produisant une signification et en donnant un sens au soi. Le langage sous-tend ces relations et permet de décrire le monde qui n'est, finalement, que le résultat de la manière dont nous le décrivons et l'expliquons. Pour Gergen, les dernières décennies ont toutefois engendré des changements avec l'arrivée des technologies de la communication, qui ont grandement modifié nos modes de communication. Cellulaire, ordinateur, télévision, ces nouveaux modes de communication altèrent les relations entre les individus en laissant une plus grande place à l'imaginaire dans sa représentation de l'autre (Gergen, 2000). L'individu est d'autant plus dans la construction d'un soi au travers de possibilités infinies. Chaque tentative pour décrire un individu provient d'une perspective quelconque et chacune de ces perspectives implique des façons différentes de traiter la personne. Les représentations ou les croyances véhiculées dans une société sur certaines choses ou certains individus revêtent d'autant plus d'intérêt. Le discours sur le déficit explique les conséquences répressives que peuvent avoir ces représentations.

### 2.3.1 Le discours sur les déficits

Le discours sur les déficits de Kenneth J. Gergen rend compte des impacts négatifs que peuvent engendrer certains discours. Les discours proviennent d'un héritage culturel et expriment un consensus chez la population en présence. Le discours sur le déficit, selon Gergen, retrace le fait que « les conceptions professionnelles du fonctionnement sain sont imprégnées de notions culturelles sur la personnalité idéale et sur les idéologies politiques qui lui sont associées » (Gergen, 2005; 152-153). Ainsi, les personnes qui ne se fondent guère dans ces critères sociaux, sont marquées du sceau du dysfonctionnement et sont discréditées, voire considérées comme étant inférieures dans la société (Gergen, 2005; 152-153). Par exemple, le vocabulaire des professions de la santé mentale rend compte de comportements jugés comme étant non idéaux et des traitements requis; la construction du concept de santé mentale peut être

considérée comme un moyen de contrôle social. Ainsi, étant intégré comme une maladie au sein du DSM-5, le trouble du spectre de l'autisme peut être considéré comme non désirable et nécessitant un plan de traitement. Ces discours du domaine de la santé mentale étant diffusés dans notre société au sein de notre culture, ils deviennent disponibles pour la construction du soi et de représentations d'autrui. Les relations sont marquées par ces représentations; elles peuvent influencer les relations entretenues avec les personnes autistes.

## 2.4 Le construit des transitions

Tel qu'expliqué précédemment, l'individu est en perpétuelle construction de soi. Notre société contemporaine propose peu de trajectoires prédéfinies pour orienter la construction de notre identité ; du moins, elles ne reposent plus autant qu'autrefois sur des attentes institutionnelles, religieuses ou des appartenances sociales rigides. L'individu est laissé à lui-même afin de se construire des repères tout au long de sa vie. Certaines étapes de la vie amènent les individus à vivre des transitions. La transition peut être définie comme « tout événement ou un non-événement (par exemple, avoir un enfant ou au contraire décider de ne pas en avoir) qui entraîne des changements dans les relations, les routines, les croyances et les rôles » [traduction libre] (Schlossberg *et al.*, 1995). La transition est ainsi un processus interactif dans lequel la personne acquiert un nouveau rôle, de nouvelles routines en plus d'intégrer de nouvelles croyances et de forger de nouvelles relations. Certaines attentes normatives sont incrustées dans les croyances populaires face à ces transitions. Par exemple, la transition vers la vie adulte, qui nous intéresse particulièrement pour ce projet, s'inscrit pour toute personne dans une trajectoire de vie complexe et propre à chacun. Mègemont (1998) présente cette mobilité comme un défi par lequel la personne s'engage dans une transition de vie qui implique « un réexamen de son itinéraire existentiel et la confrontation de ses aspirations professionnelles, personnelles et sociales » (Mègemont, 1998; p. 87). Si l'adolescence est perçue comme une période de bouleversements et de changements autant physiques, psychologiques que sociaux, le monde occidental moderne a amené à reconnaître les différentes crises, ruptures et transitions auxquelles l'humain est également confronté au courant de sa vie adulte. La période de modernité a engendré des bouleversements dans cette période de transition : désintégration des rôles traditionnels, désorientation des individus qui les incite à un repli sur soi, sur leurs propres activités, quête de sens dans une société hypermédiatisée où rien n'est figé et où semble résider une injonction à se réaliser (Mègemont, 1998). La transition se présente donc comme une aire intermédiaire d'expériences ponctuées d'instabilité et de tâtonnements qui se situe entre deux phases de cette période d'incertitude ou de crise, soit la déstructuration qui précède la transition et celle de la résolution qui la

suit (Boutinet, 2020). Le besoin de trouver un emploi, de vivre de manière autonome et de développer une relation amoureuse sont des construits souvent associés au passage à l'âge adulte. Une étude de Bourdon et ses collaborateurs (2021) rapporte que pour plusieurs jeunes autistes, l'occupation d'un emploi est directement associée au fait de devenir adulte. La transition vers la vie adulte est marquée par des normes propres à notre société, principalement définies par des personnes non autistes. Les jeunes adultes autistes, en pleine construction identitaire, se retrouvent ainsi dans une transition vers la vie active, sans repères auxquels ils peuvent se rattacher et faire sens. Il peut devenir difficile pour eux de répondre aux discours en présence et aux attentes de la société; ces discours et attentes étant également fréquemment véhiculés dans leur cercle proche, par famille et amis.

Le constructionnisme social nous invite à comprendre la réalité qui nous entoure à travers les relations et les discours en présence. Chaque construction est propre à la culture et au temps dans lesquels elle est forgée. Afin de comprendre une situation ou une personne, il importe de la situer dans son contexte afin de mettre en lumière ces discours. L'individu construit son identité à partir de ces derniers, transmis à travers une multitude de relations, d'autant plus nombreuses et variées dans notre société marquée par la prédominance des technologies de communication, lesquelles altèrent la nature de ces liens. Les transitions vécues par les jeunes autistes sont des étapes parsemées d'incertitudes et de chamboulement. Alors que ces derniers sont contraints de se construire, les repères se font plus rares, mais les normes culturelles construites et véhiculées à leur sujet se font imposantes. Le construit de leur identité s'en voit indubitablement influencé.

Ce chapitre brosse un portrait des théories qui seront utilisées pour ce projet de recherche. Celles-ci seront un point de repère pour nos résultats et notre discussion. Passons toutefois d'abord à notre méthodologie qui relate les différentes étapes de notre projet de recherche.



## **CHAPITRE 3**

### **LA MÉTHODOLOGIE**

Ce chapitre traitera des différentes étapes réalisées afin de construire ce projet de recherche et de faire progresser nos connaissances sur la qualité de vie et la construction identitaire de jeunes adultes autistes dans la transition vers la vie active. Il traitera des éléments méthodologiques déployés, notamment, l'approche privilégiée, le recrutement et la collecte de données, ainsi que l'analyse de ces dernières.

Ce mémoire s'inscrit dans un projet de recherche plus large, soit celui de l'une de nos codirectrices, Isabelle Courcy, chercheuse et professeure adjointe au département de sociologie de l'Université de Montréal. Son projet vise à accompagner le développement et l'implantation de nouveaux services socioprofessionnels au sein du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal dans une perspective d'amélioration et d'évaluation continue. Ces nouveaux services offrent une nouvelle perspective d'occupation pour les adultes autistes lors de leur transition vers la vie active. Ce projet a obtenu le financement de l'Office des personnes handicapées du Québec, programme Expérimentation, 2021-2023. Près d'une vingtaine de jeunes ont été rencontrés, dont les cinq participants prenant part à ce mémoire. Outre cette partie commune dans la collecte des données (entretiens qualitatifs avec des participants), la problématique construite autour du processus de formation identitaire, les objectifs de ce mémoire, la méthode d'analyse, l'analyse des données réalisée et l'interprétation des résultats sont le fruit d'une démarche originale.

#### **3.1 La méthodologie de recherche qualitative**

L'approche qualitative a été privilégiée pour ce projet de recherche, car elle permet d'utiliser la réalité humaine comme objet de connaissance. Sa posture épidémiologique permet en effet de mettre au cœur de l'analyse l'expérience et les perceptions des acteurs sociaux, ce qui se prête à l'objectif de ce projet. En effet, nous désirons puiser dans les connaissances des expériences de ceux qui la construisent soit, dans ce cas, les jeunes adultes autistes. Leur réalité, leurs expériences, leurs perceptions, leurs discours forment la base des connaissances qui émergeront de ce projet.

La recherche est orientée vers la compréhension de la réalité à partir des points de vue des acteurs eux-mêmes, car ceux-ci sont considérés comme les auteurs de la réalité sociale qui ne peut exister indépendamment de la pensée, de l'interaction et du langage humain. Ainsi, on affirme que le sujet " construit " l'expérience sociale dans les interactions sociales, dans les activités langagières, dans les activités réflexives, de même que dans les appels aux

identités qui veulent s'affirmer face à un système défini par la rationalité instrumentale.  
(Anadon et Guillemette, 2006; 28)

Notre démarche de recherche s'inscrit dans un registre inductif. Considérant le sujet d'étude, il s'avère primordial de récolter les connaissances en provenance du terrain même : « la connaissance est produite à partir des données récoltées sur le terrain » (Anadon et Guillemette, 2006). La pertinence sociale et scientifique ainsi que le fait que cette question n'ait guère été traitée par une démarche scientifique appuient notamment ce choix.

Nous appréhendons ici la réalité comme étant socialement construite : à travers les interactions et les discours des individus. Les individus co-construisent la réalité selon le sens qu'ils lui accordent. Notre objectif était, de comprendre de l'intérieur, comment ces jeunes adultes autistes vivaient leur transition vers la vie active ; et plus particulièrement l'influence de cette dernière sur leur construction identitaire à ce point de leur existence, et ses répercussions sur leur qualité de vie. Notre posture de recherche nous a amenée à effectuer des entretiens semi-directifs, afin d'aller puiser les perspectives subjectives des participants. Ce choix a exigé une rigueur afin d'être consciente de notre regard sur l'objet de recherche. À travers les entretiens, nous co-construisons également un sens de la réalité, celle qui est vécue par nos participants. Il fut important, tout au long du processus, de maintenir une réflexivité et de se questionner sur la manière dont nous appréhendons les résultats.

### 3.1.1 La recherche interprétative

La recherche qualitative possède à sa base une orientation qui nous intéressent particulièrement soit, la recherche interprétative. Nous désirons par ce projet comprendre un phénomène social à partir des perceptions, des expériences d'acteurs sociaux ciblés; cet objectif confère à ce projet de recherche une orientation interprétative.

Ici on met en valeur la subjectivité dans la compréhension et l'interprétation des conduites humaines et sociales. Mais ces significations et ces interprétations sont élaborées par et dans les interactions sociales où les aspects politiques et sociaux affectent les points de vue des acteurs. (Anadon, 2006; 13)

Nous désirons travailler avec la subjectivité des acteurs et comprendre les influences de l'environnement sur ses expériences. Tout particulièrement, nous désirons mieux comprendre comment les participants

construisent certains aspects de leur identité au sein de la société actuelle et à quels enjeux ils peuvent faire face au sein de leur transition vers la vie active.

La recherche interprétative permet d'explorer les expériences de vie en profondeur afin de reconstruire le sens dans un contexte donné. En effet, les données récoltées proviennent « d'expériences vécues, de croyances, et de points de vue dans un contexte précis, influencés par les systèmes de valeurs propres à leur culture et à leur société » [traduction libre] (Pervin et Mokhtar, 2022). L'approche interprétative privilégie le choix d'entretien semi-directif qui permet aux participants de s'exprimer librement sur leurs représentations et leurs expériences. De plus, le processus itératif qui sous-tend l'approche interprétative permet un aller-retour entre la collecte et l'analyse des données afin d'assurer une compréhension du sens perçu à travers les yeux des personnes concernées (Pervin et Mokhtar, 2022). Nous nous devons, dans cette approche, d'adopter une posture réflexive afin d'être consciente de notre propre implication dans le processus d'interprétation.

### 3.1.2 L'approche critique

Indissociable de la recherche en travail social, l'approche critique teinte également notre étude. « Ces recherches impliquent une interaction démocratique entre chercheurs et participants, avec l'objectif de critiquer le statu quo et de travailler au changement des structures en donnant la “ voix ” aux groupes sociaux jusqu'à maintenant ignorés » (Anadon, 2006; 16). Ce projet ayant pour sujet central un groupe de la population souvent stigmatisé, il nous importe de mettre en lumière les rapports sociaux pouvant affecter négativement les expériences vécues par celui-ci. En effet, comme discuté précédemment, la construction actuelle de l'autisme se fonde sur les critères du DSM-5 (American Psychological Association, 2015) ; elle peut être comprise comme un regroupement de caractéristiques considérées comme inhabituelles par les conventions sociales véhiculées dans la société. Les personnes associées à ces caractéristiques peuvent ainsi être discréditées ou considérées comme inférieures. Il est intéressant de relever les discours dans les témoignages des participants sur la façon dont ils vivent leur autisme au sein de la société.

### 3.2 L'échantillonnage et le recrutement

Ce projet s'intéresse à la population des jeunes adultes autistes âgés de dix-sept à trente-cinq ans. La méthode de recrutement était basée sur les caractéristiques des individus, soit d'avoir obtenu un diagnostic d'autisme et d'être âgé entre dix-sept et trente-cinq ans. Le recrutement s'est fait au sein du

programme Continuum DI-TSA-DP du CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal. Aucun rapport diagnostique n'a été demandé aux participants afin de confirmer leur diagnostic; le fait d'être en suivi au sein du programme Continuum DI-TSA-DP était considéré comme attestant du diagnostic, ce dernier étant un critère d'admissibilité au programme. Nous avons procédé à la suite de l'obtention des certificats éthiques du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal ainsi que du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Montréal (*voir Annexe A*). Les critères d'inclusion étaient ainsi :

- Être autiste
- Être âgé.e entre dix-sept et trente-cinq ans
- Être suivi.e au programme Continuum DI-TSA-DP du CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal

Les critères faisaient ainsi fi du genre, du niveau d'autisme et de la présence ou non d'autres conditions (par exemple : déficience intellectuelle, trouble de la communication, etc.). L'âge était délimité afin de cibler la période de transition vers la vie active qui, selon la trajectoire TEVA mise de l'avant par le ministère de l'Éducation, commence trois années avant la fin de la scolarité en cheminement « spécialisé », soit entre dix-sept et dix-huit ans.

### 3.2.1 Les modalités de recrutement

Le recrutement s'est effectué via les intervenants du programme Continuum DI-TSA-DP du CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal. La cheffe de programme a fait parvenir aux intervenants l'invitation à participer au projet de recherche (*voir Annexe B*) ; ces derniers ont pu diffuser cette invitation auprès des jeunes adultes qui répondaient aux critères de sélection. Par la suite, les jeunes intéressés pouvaient, à leur préférence, communiquer directement avec nous par courriel ou donner leur consentement à leur intervenant afin que leur nom et leurs coordonnées nous soient transmis. Nous communiquons par la suite avec ceux-ci afin de planifier une rencontre.

### 3.2.2 L'échantillonnage final

Le recrutement s'est déroulé sur une période de deux ans, soit de début 2022 à fin 2023. L'échantillon est non probabiliste et volontaire. L'échantillon est composé de six participants autistes, une femme et cinq hommes, tous aptes à consentir. Ces derniers ont entre dix-sept et vingt-cinq ans. Certains participants présentent d'autres conditions, telles qu'une déficience intellectuelle légère, une dysphasie ou un trouble

déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité. Ces informations nous ont été transmises par les participants eux-mêmes lors des entretiens.

Ces participants se retrouvent à différentes étapes de leur cheminement scolaire ainsi qu'à différents moments de leur transition vers la vie active. Ils avaient pour occupation lors de nos entretiens, soit les études, la recherche d'emploi ou des activités socioprofessionnelles (plateau de travail ou stage). Ces participants ont été retenus, car ils ont été dans les premiers à nommer un intérêt à participer à ce projet de recherche et, car ils nous permettaient de prévoir des récits ainsi que des transitions vers la vie active différents les uns des autres.

Nous avons opté pour une méthode de collecte unique de données en raison de la richesse des données obtenues. Dans une perspective interprétative, la saturation vise à atteindre une compréhension approfondie et cohérente du sens que les participants attribuent à leur expérience. Notre échantillonnage final ne comprenait pas un grand nombre de participants mais les données recueillies étaient riches en savoir expérientiel et permettaient de faire ressortir des éléments nouveaux dans la recherche en autisme.

### 3.2.3 Les difficultés rencontrées lors du recrutement

Une des principales difficultés rencontrées au sein de ce projet fut le recrutement; ce qui explique le fait que le recrutement se soit déroulé sur deux années. Considérant la pandémie de Covid19 qui sévissait au même moment, les possibilités de diffuser les invitations à participer à ce projet étaient réduites. En effet, en raison des restrictions sanitaires, il y a eu une diminution des rencontres par les intervenants avec leurs usagers; aussi, certaines familles refusaient de rencontrer leur intervenant en raison des risques de contamination. De plus, certains intervenants ont été délestés à ce moment. Un long délai s'est écoulé entre les trois premiers participants recrutés et les suivants.

### 3.3 La collecte de données

Cette recherche vise à explorer les expériences et les perceptions des jeunes adultes lors de leur transition vers la vie active, plus particulièrement en ce qui a trait à leur qualité de vie et aux éléments influençant leur construction identitaire. Cet objectif nous a amenée à utiliser une approche qualitative afin d'utiliser la subjectivité, le sens et la signification pour l'analyse de la réalité propre à cette population (Anadaon et Guillemette, 2006). Cette approche a également orienté le choix de notre principale méthode de collecte de données.

### 3.3.1 Les méthodes et les outils de collecte de données

Afin de recueillir les perspectives et les expériences propres à chaque participant de ce projet de recherche, nous avons opté pour des entretiens semi-directifs. Ce type d'entretien permet au participant de « parler ouvertement, avec les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient » (Van Campenhoudt *et al.* 2017). Ce type d'entretien permet une plus grande souplesse, ce qui était favorable considérant notre population, et permet de mieux cibler leurs représentations, tout comme le sens qu'ils donnent à leurs expériences. Aussi, la méthode d'entretien permet une reconstitution d'expériences passées et de « trajectoire de vie dans leurs dimensions sociales et individuelles », ce qui s'enracinait dans notre contexte de transition vers la vie active (Van Campenhoudt *et al.* 2017).

Notre guide d'entretien s'est construit autour des domaines et des indicateurs de la qualité de vie selon Schalock (2000; 2004), de la présentation de soi ainsi qu'autour du thème de l'autisme. Le guide d'entretien final était divisé en six thèmes : *Parle-moi de toi, Famille, Amis et loisirs, Droits et libertés, Occupation, Santé et bien-être, L'autisme* (voir Annexe C). Afin de rendre l'entretien dynamique et d'offrir un support visuel aux participants, nous avons créé des « cartes-questions » (voir Annexe D). Chaque thème correspondait à une couleur et un symbole; chaque carte correspondait à une question de notre guide d'entretien.

Après les trois premiers entretiens, nous avons bonifié le thème de l'*Occupation* en ajoutant quelques questions. Après les premiers entretiens, nous avons également modifié l'ordre de certaines questions dans chaque thème et avons opté pour que le thème *Parle-moi de toi* soit abordé en premier. Le choix de l'ordre des autres thèmes était laissé à la préférence du participant.

Notre expérience en intervention auprès des enfants, adolescents et adultes autistes nous a permis de porter une attention particulière dans la formulation des questions afin qu'elles soient bien comprises par nos participants. Celles-ci ont de plus été révisées par une psychoéducatrice travaillant également auprès de cette population. Des questions courtes et simples ont été privilégiées. Quelques questions plus complexes (par exemple, trop longues ou moins concrètes) ont été retirées du guide d'entretien pour un participant qui présentait plus de difficulté au niveau de la communication et un temps d'attention plus restreint.

### 3.3.2 Le déroulement de la cueillette de données

Les rencontres se déroulaient au lieu choisi par le participant; nous proposons une rencontre en présentiel au domicile ou dans un local du CIUSSS du Nord-de- l'île-de-Montréal qui se trouvait à proximité de leur domicile ou en visioconférence, via la plateforme TEAMS. Tous les participants ont opté pour une rencontre en présentiel. Nous souhaitons que les participants choisissent un lieu familier, dans lequel ils se sentaient à l'aise, au calme et à l'abri de distractions extérieures. Réduire les stimuli de l'environnement est une stratégie calmante pour les personnes autistes, leur permettant de mieux se concentrer sur l'activité en cours (Gauvreau-Jean, 2020). Nous avons prévu des rencontres d'approximativement une heure trente minutes; les rencontres ont duré entre une heure et six heures. Deux participants développaient longuement leurs réponses à chaque question, ce qui explique une durée d'entretien de six heures pour chacun. Pour trois participants, l'entretien a été réparti sur plusieurs rencontres, entre deux et trois, en raison, pour l'un, d'une crise situationnelle, et pour les deux autres, de la longueur de leurs réponses.

En début d'entrevue, nous proposons aux participants une balle sensorielle avec laquelle ils pourraient repartir. Il nous était important de proposer aux participants un petit outil afin qu'ils puissent occuper leurs mains pendant l'entretien et au besoin, gérer le léger stress que ce dernier pouvait leur engendrer. En effet, les activités proprioceptives, telles que le geste répétitif de manipuler ou écraser un objet peuvent permettre de calmer la personne et de mieux gérer son stress (Gauvreau-Jean, 2020; Atwood, 2018). À la fin de l'entretien, nous remettons au participant, à sa préférence, un montant de vingt-cinq dollars en argent ou en carte cadeau à titre de remerciement pour le temps consacré à notre projet.

### 3.4 L'analyse des données

« La recherche en sciences humaines et sociales peut être vue en soi comme une entreprise de partage, de transactions et de négociations autour du sens à donner aux événements actuels et passés » (Paillé et Mucchielli, 2016). L'analyse qualitative s'inscrit dans la même logique de compréhension de l'expérience singulière et subjective de l'activité humaine. L'expérience est dépendante du processus social, car le sens y est construit à travers les interactions qui la construisent (Gergen, 2015).

Notre méthode d'analyse des données fut influencée par la théorisation ancrée. La théorisation ancrée est expliquée par Charmaz comme étant « une méthode qui consiste en des lignes directrices systématiques, mais flexibles qui permettent la collecte et l'analyse de données qualitatives pour

construire des théories “ ancrées ” dans les données elles-mêmes » [traduction libre] (Charmaz, 2006). Elle vise à produire une compréhension d’un phénomène via un processus qui nous permet de le questionner continuellement et de faire des allers-retours entre le terrain et l’analyse. Celle-ci nous a donc permis de commencer notre collecte de données, adapter certaines questions et l’ordre de ces dernières après quelques entretiens, amorcer nos retranscriptions et notre analyse tout en poursuivant notre collecte sur le terrain. En effet, nous avons commencé notre analyse en écoutant à plusieurs reprises les enregistrements des entretiens et en retranscrivant les verbatims. Cette étape permet de bien s’approprier les données et de se donner une vue d’ensemble des données à analyser. Deux méthodes d’analyse de ces données ont été retenues, soit l’étude de cas et l’analyse thématique.

Il est important de noter que nous avons fait le choix de ne retenir que cinq participants pour notre analyse. Ce choix a été fait sur la base des données recueillies; une entrevue ne fut pas concluante pour ce type d’analyse. En effet, un participant avait vécu un événement avant notre rencontre qui ne le plaçait pas dans un état émotionnel adéquat pour répondre à nos questions.

#### 3.4.1 L’étude de cas

Un aspect important de notre démarche a été de préserver la logique individuelle et la cohérence de chaque parcours, même dans le cadre de ce travail de synthèse. Chaque expérience étant singulière et riche, nous avons fait le choix de présenter nos résultats premièrement à travers des études de cas. L’étude de cas est définie comme une « enquête empirique qui étudie un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle, où les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement évidentes, et dans lequel des sources d’informations multiples sont utilisées » (Champagne, 1990; cité dans Hamel, 1997; 15). Cette méthode trouve sa pertinence pour ce projet dans le fait qu’elle considère la vie sociale comme un processus qui ne peut être saisi qu’à travers la compréhension des significations que lui portent ses propres acteurs (Hamel, 1997).

#### 3.4.2 L’analyse thématique

L’analyse thématique fut la seconde méthode utilisée lors du codage de nos données. Elle permet de « procéder systématiquement au repérage, au regroupement, et, subsidiairement, à l’examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » (Paillé et Mucchielli, 2016; 221). Chaque entretien retranscrit a été codé avec l’aide du logiciel *QDA Miner* afin d’en faire ressortir les thèmes représentatifs. Un exemple de codage pour le thème de l’accompagnement est représenté à la figure 3.1.



Figure 3-1 Exemple de codage réalisé lors de l'analyse thématique.

Rubriques	Sous-rubriques	Thèmes (Codes)
Accompagnement (différents niveaux : conseils, recours)	Parent	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Situation injustice recours parents, profs, intervenants</li> <li>- Demander conseil si pas certain qu'un comportement est correct</li> <li>- Ne connaît pas âge consentement – préfère parfois parent présent</li> <li>- Préfère accompagnement rdv médicaux par parent ou intervenant</li> <li>- Agression par une connaissance – En parle à ses parents, disent faire attention à cette personne</li> <li>- Incident garçon insiste ++ pour qu'elle aille chez lui malgré refus – en parle à son père qui écrit au garçon d'arrêter</li> <li>- Situation injuste recours père</li> <li>- Si intimidation, se réfère à un adulte qui peut aider</li> <li>- Préfère généralement que ses parents l'accompagnent – surtout pour la médication</li> <li>- Garçon demande pour relation sexuelle endroit public – dit non, en parle parents et employé</li> <li>- Se fait embrasser sans contentement – en parle parents et école</li> <li>- Peut faire des choix et est soutenu par ses parents</li> <li>- Famille la connaît mieux</li> <li>- Famille très importante</li> <li>- Parle à parent lorsque malade, apporte aide</li> <li>- Situation stress = nomme à sa mère – recherche calme et sa maison</li> <li>- Emploi à la Ronde – Démarche fait par mère</li> <li>- Trouver emploi – idée de sa mère</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Peut faire choix par elle-même mais parfois aime avoir de l'aide pour faire bon choix</li> </ul>
	Intervenant	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Situation injustice recours parents, profs, intervenants</li> <li>- Demander conseil si pas certain qu'un comportement est correct</li> <li>- Préfère accompagnement rdv médicaux par parent ou intervenant</li> <li>- Si intimidation, se réfère à un adulte qui peut aider</li> <li>- Psychoéducatrice – Adulte de référence à l'école</li> <li>- Est très content de l'accompagnement par les professionnels (TS)</li> </ul>

Par la suite, un travail fut fait afin de mettre en lumière les ressemblances, les points communs, tout comme les divergences et les oppositions entre les corpus analysés. Ce travail a permis d'identifier des ensembles thématiques pertinents pour notre problématique. Nous avons, de plus, rédigé des mémos à partir de ces thèmes afin de développer nos réflexions et explorer des liens émergents. Nous avons fait le choix de passer à une logique plus interprétative en examinant ces thèmes, en les interrogeant, les confrontant les uns aux autres et en les mettant en lien avec des référents théoriques, ce qui a permis d'élaborer les chapitres suivants (Paillé et Mucchielli, 2016).

### 3.5 Les considérations éthiques

La réalisation de ce projet de recherche a respecté les critères et les normes d'éthiques de façon rigoureuse. La participation à ce projet présente des risques minimaux, notamment en raison des précautions qui seront présentées. Tout d'abord, nous avons complétée la formation en éthique de la recherche, l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains

(EPTC2 : FER). Ce projet a reçu son certificat d’approbation éthique par le Comité d’éthique de la recherche avec des êtres humains de l’Université du Québec à Montréal; spécifions que ce certificat a été renouvelé en cours de parcours. Le projet de recherche a également obtenu l’approbation éthique du Comité d’éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l Île-de-Montréal; notons que notre codirectrice, madame Isabelle Courcy détient des privilèges de recherche dans cet établissement. Les certificats éthiques se retrouvent en annexe à ce document (*voir Annexe A*).

Le respect des droits et de l’autonomie décisionnelle ainsi que le bien-être des participants étaient au centre de nos préoccupations dans la réalisation de ce projet de recherche. Tous les participants recrutés étaient aptes à consentir. Ces derniers ont obtenu toutes les informations pertinentes, et ce, dans un langage intelligible afin de pouvoir donner un consentement libre et éclairé; au besoin, celles-ci étaient rappelées au cours de la collecte de données. Les participants ont signé un formulaire d’informations et de consentement (*voir Annexe E*). Afin d’éviter tout rapport d’influence ou d’autorité considérant notre lien d’emploi au sein du CIUSSS du Nord-de-l Île-de-Montréal, nous n’avons guère fait passer d’entretien à des participants auprès desquels nous étions déjà intervenus ou auprès de qui nous intervenons actuellement. Suivant cette considération, deux entretiens de ce présent projet de recherche ont été effectués par madame Nuria Jeanneret, agente de recherche au sein de l’équipe de recherche de madame Isabelle Courcy. La grille d’entretien et le protocole ont été systématiquement suivis afin de limiter les variations entre les intervieweuses. Plusieurs rencontres et discussions ont été faites en amont afin de bien préparer les entrevues.

Toutes les données récoltées demeureront confidentielles. Aucune donnée nominative n’est utilisée dans le présent projet. Afin de préserver la confidentialité, un code numérique a été attribué à chaque participant et un pseudonyme a été utilisé au courant de la rédaction et de la présentation des résultats. Les données ont été recueillies de façon non intrusive et les participants étaient informés qu’ils pouvaient à tout moment retirer leur participation ou refuser de répondre à certaines questions. Le guide d’entretien a été modifié pour un participant afin de tenir compte de sa compréhension. Pour répondre aux besoins de tous les participants, certaines questions ont été adaptées ou reformulées pour tenir compte des défis de communication.

## CHAPITRE 4

### LES RÉSULTATS

Les expériences et les perceptions de jeunes adultes autistes lors de leur transition vers la vie active sont au centre de ce projet de recherche. Un intérêt plus particulier fut porté lors de la collecte de données à leur qualité de vie et aux éléments influençant leur construction identitaire. Nous avons retenu les données de cinq participants, une femme et quatre hommes. Ces participants se retrouvent à différentes étapes de leur cheminement scolaire ainsi qu'à différents moments de leur transition vers la vie active.

Les résultats obtenus seront présentés en deux temps. Dans un premier temps, les récits de vie de cinq participants feront l'objet d'une analyse approfondie selon une approche par étude de cas. Ces récits ont été reconstruits à partir d'axes d'analyse prédéfinis, à savoir : l'autisme, le parcours scolaire, la transition vers la vie active et l'occupation actuelle. Par ailleurs, des dimensions de leur qualité de vie identifiées comme particulièrement significatives seront également examinées, notamment la participation sociale, le bien-être émotionnel et l'autonomisation. Ces participants ont été retenus en raison des particularités de leur trajectoire, de leurs parcours diversifiés et de la quantité d'informations recueillies par leurs entrevues. Ces trajectoires se veulent un moyen de rendre compte de la richesse de leurs vécus et de leurs propos. Dans un second temps, le chapitre suivant permettra d'explorer des thèmes récurrents abordés par les participants et mis en évidence grâce à une analyse thématique. Nous discuterons du contenu des cas présentés à la lumière de notre interprétation, des concepts abordés précédemment et de la littérature. L'analyse par étude de cas et l'analyse thématique furent choisies pour cette recherche afin de mettre de l'avant, en premier lieu, l'unicité de chaque récit de vie et, en second lieu, des points communs et des thèmes importants à travers les parcours de ces participants.

#### 4.1 Frédérique<sup>3</sup>

##### 4.1.1 La vision de l'autisme de Frédérique

Frédérique est une jeune femme dans la mi-vingtaine. Elle a reçu un diagnostic d'autisme à la fin de son secondaire. Dans son enfance, elle avait déjà reçu des diagnostics de dysphasie et de trouble déficitaire de l'attention ; elle recevait des services afin de l'aider face à des difficultés liées à ces diagnostics. Elle se

---

<sup>3</sup> Par souci de confidentialité, les prénoms ont été changés et certaines données ont été retirées ou modifiées, et ce, sans altérer le sens des propos des participants.

souvent avoir ressenti plusieurs émotions mélangées lors de l'annonce de son autisme, particulièrement de la déception et de la colère, notamment liées à la méconnaissance de ce diagnostic. Frédérique définit l'autisme « comme un casse-tête un petit peu, quand on a un petit problème dans un puzzle qu'on n'arrive pas à mettre ». Elle juge qu'en raison de son autisme, elle éprouve plus de difficulté à gérer ses émotions négatives, telles que l'anxiété et la colère.

Frédérique exprime se sentir différente en raison de ces diagnostics :

Quand même je me demande pourquoi je ne suis pas comme une personne normale là que je suis dysphasique des fois j'ai hee ... j'ai un TDAH à fond mais que j'ai beaucoup de difficultés ... Ça alors que je voudrais être une personne normale.

Frédérique vit des émotions négatives face au fait de ne pas se sentir « normale ». Dans ces moments, elle en parle à sa famille, ses amis, son amoureux, ses enseignants ou une intervenante. Elle nomme « essayer de faire avec » son autisme. Elle voit un avantage à avoir obtenu ce diagnostic soit, l'accompagnement qu'elle reçoit. En effet, à la suite de l'annonce de son diagnostic, elle a pu bénéficier d'un suivi en pédopsychiatrie qui lui a permis d'en apprendre davantage sur l'autisme; ce service fut très aidant pour elle. Frédérique reçoit actuellement de l'aide d'une éducatrice spécialisée à son école, occasionnellement d'une travailleuse sociale dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et d'une intervenante en autisme dans le secteur privé.

Frédérique se sent à l'aise de parler de son autisme à sa famille; ses parents sont, selon elle, ceux qui comprennent le mieux sa situation et ils lui apportent beaucoup de soutien. Toutefois, celle-ci se dit moins confortable à partager son vécu avec ses amis, car ceux-ci comprennent moins bien ce qu'est l'autisme et elle trouve difficile de leur expliquer. Elle constate que cela est également difficile à comprendre pour les enseignants qu'elle a rencontrés dans son parcours scolaire.

#### 4.1.2 Sa trajectoire scolaire

Les services aux élèves au sein du réseau scolaire québécois étant organisés par diagnostic, Frédérique a suivi un cheminement spécialisé pour élèves rencontrant des difficultés de langage tout au long de son primaire et de son secondaire. À la suite de l'annonce du diagnostic, Frédérique et ses parents ont appris que l'école secondaire fréquentée par celle-ci n'était « pas une bonne école secondaire pour elle, elle aurait dû aller dans une autre meilleure école ». Frédérique se souvient avoir éprouvé des difficultés lors

de son cheminement scolaire, particulièrement au niveau de la concentration; difficultés qu'elle peut vivre encore aujourd'hui : « des fois il y a des sons trop forts, des gens qui n'arrêtent pas de parler ou qui font des petits bruits, je n'aime pas ça. » Elle connaît quelques moyens pour l'aider, tels que s'asseoir près de l'enseignant et mettre des coquilles qui sont parfois à la disposition des élèves en classe.

Une autre difficulté vécue lors de sa scolarité et qui persiste pour Frédérique est l'intimidation. À la maternelle, elle se souvient qu'une fillette la bousculait : « J'étais petite moi je faisais rien et il y a une fille qui m'a poussée à terre, me faisait mal là; un de mes amis de la maternelle m'a vue, je lui disais " Aide moi s'il te plaît, à l'aide ", personne entendait et là quelqu'un est venu ». Elle rapporte aussi qu'elle se faisait intimider en raison de son apparence. Frédérique rapporte avoir parfois tenté de rapporter ces faits à un adulte de son école, mais que la situation n'était pas prise au sérieux : « Je suis allée voir des gens mais sauf que quand même ils disaient " C'est juste des blagues ", je disais, " non j'aimais pas ça là ", j'étais vraiment fâchée ».

L'intimidation s'est poursuivie au secondaire, notamment en raison de son apparence. Aussi, elle rapporte un incident où un garçon a tenté de l'embrasser sans son consentement au début de son secondaire et un tiers incident à la fin de son secondaire lors duquel un autre garçon a été très insistant afin d'avoir des rapports sexuels avec elle. Celle-ci rapporte différentes situations en lien avec la sexualité qui se sont produites et se produisent encore contre son gré. Frédérique obtient toutefois le soutien de ses parents lors de ces situations afin d'obtenir des conseils ou afin que ceux-ci interviennent.

Frédérique a suivi un parcours préparatoire au travail lors de son secondaire. Ce parcours lui a permis d'expérimenter son premier stage en milieu de travail. Au niveau académique, aurait aimé poursuivre davantage ses apprentissages, mais son parcours n'offrait pas cette opportunité.

#### 4.1.3 Sa transition vers la vie active

À la suite de son secondaire, Frédérique a intégré une école pour adultes dans un programme d'intégration sociale, un cheminement qui peut durer jusqu'à cinq ans. Elle a pu y expérimenter de nouveaux stages, dont un stage de deux ans dans une épicerie. L'anticipation des premières journées de stage fut une grande source de stress pour Frédérique : « Cette journée-là ... Je veux aller pour voir mon nouvel endroit de stage et j'avais trop de stress ». Son enseignante lui a alors proposé différents moyens afin de l'aider à

gérer ce stress. Son cheminement à l'école pour adultes a également été ponctué d'épisodes d'intimidation dont, un épisode de violence physique.

Frédérique aime passer du temps avec ses amis et son copain dans ses temps libres malgré le fait que ces relations soient parfois conflictuelles. Elle souhaiterait toutefois pouvoir distinguer qui sont « vraiment des amies ». Frédérique est dans une relation amoureuse; elle a déjà eu d'autres relations amoureuses dans le passé.

Frédérique participe actuellement à un programme afin d'acquérir des compétences pour pouvoir vivre seule en appartement ; elle y expérimente la vie en appartement supervisé. Elle apprend notamment à cuisiner. Pour le moment, Frédérique nomme être en pension chez ses parents; elle souhaite aller vivre en appartement éventuellement. Elle a expérimenté un premier contrat de travail rémunéré à l'été 2021. Elle a géré par elle-même ce premier revenu. Elle a maintenant une carte de débit.

#### 4.1.4 Son occupation actuelle

Frédérique effectue actuellement sa dernière année à l'école pour adultes dans le programme d'intégration sociale. Elle critique toutefois le fait qu'il y ait peu d'opportunités d'avancement au niveau académique dans ce programme :

J'aime ça apprendre plus de choses, mais des fois je trouve qu'il n'y a pas assez comme de ... comme par exemple en académique, là il faut comme dire : présecondaire un, présecondaire deux, jusqu'à secondaire un puis après secondaire cinq. Alors qu'en [intégration sociale] on doit être comme toute par notre niveau. On ne peut pas avancer, on fait juste à notre niveau.

À travers ce programme, elle effectue une journée d'apprentissages variés axée sur la vie autonome à l'école et un stage de trois jours par semaine dans un magasin de vêtements. Frédérique juge faire davantage d'apprentissages qui lui seront utiles plus tard dans son stage. Elle apprécie ce stage, notamment en raison du fait que son équipe est composée uniquement de femmes et celles-ci sont gentilles avec elle. Ce stage est gratifiant pour Frédérique en raison des expériences positives qu'elle y vit et du sentiment de compétence qui en ressort : « Où je fais mon stage, je me sens très bien là-bas (...). Parce que je fais bien et je vais peut-être être engagée. (...). Mardi, mercredi et jeudi, et c'est tout le temps 10/10 ».

#### 4.1.5 Sa participation sociale

Frédérique accorde beaucoup d'importance à ses relations sociales, autant familiale, amicale qu'amoureuse. Elle est très satisfaite de sa relation avec sa famille et du temps qu'elle passe avec elle : « J'aime ça être avec ma famille, ça j'aime ça. (...) vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept, trois cent soixante-cinq ou trois cent soixante-quatre jours par année ça, j'aime ça ». Son degré de satisfaction envers ses amitiés peut toutefois être plus variable. Elle crée des relations dans différents milieux, tels l'école, ses milieux de stage et des activités extérieures. En effet, en plus de l'école et du stage, Frédérique participait à des activités sportives, dont le karaté et la natation à chaque semaine et des camps l'été ; elle poursuit également son programme d'apprentissage à la vie autonome où elle rencontre de nombreux jeunes adultes. Elle entretient ainsi un rôle actif par ses nombreuses occupations.

Frédérique entretient certaines amitiés depuis son école primaire. Il peut être difficile pour Frédérique d'entrer en relation avec de nouvelles personnes en raison de sa timidité : « Comme par exemple des fois quand il y a des *nouveaux* gens qui rentrent dans le stage que je connais pas, j'étais un petit peu dans le coin mais après ça, ça va mieux, je me détends (...) ». Frédérique est appréciée de ses amis, car elle est « gentille et aidante » et que ceux-ci viennent vers elle afin d'obtenir des conseils. Certains aspects de ses relations amicales apportent toutefois moins de satisfaction en raison de difficultés vécues : « j'essaie de me faire d'autres amis mais des fois il veut pas rester ami avec moi ». Des relations conflictuelles semblent fréquemment émerger de ses relations amicales ce qui peut ébranler son bien-être par moment. Il peut être difficile pour Frédérique de discerner les relations positives qu'elle entretient de celles plus négatives. Un incident rapporté par celle-ci montre la vulnérabilité de Frédérique face à certaines relations :

Il y avait un gars, qu'on était amoureux, il voulait faire les *Mmm* avec moi, mais moi je lui disais « Prends des précautions » parce que j'ai des condoms, il disait « Non on en n'a pas besoin ». Alors on l'a fait, (...) Là j'suis allée vite, on est allé vite voir le lendemain, il voulait plus me parler, il a changé de chambre puis là après ça juste pas amis, il voulait même plus me parler après ce qui est arrivé. On est allé vite pour moi voir le pharmacien prendre une pilule d'urgence. Puis là j'ai pas aimé ça. (...) je voulais juste être protégée.

#### 4.1.6 Son bien-être émotionnel

Frédérique vit parfois des « sentiments mélangés », dont l'anxiété et la colère, qu'elle a de la difficulté à gérer ; ces émotions peuvent affecter sa qualité de vie. Elle a déjà eu des idées noires ; Frédérique rapporte que ces pensées l'ont amenée une fois à avoir des idées suicidaires. Ces relations sont parfois la cause de ces idées et d'émotions plus négatives. Les épisodes d'intimidation et les expériences négatives vécues

peuvent engendrer du stress, de la colère ou de la tristesse chez celle-ci. Ceux-ci peuvent également affecter son sentiment de sécurité.

Frédérique démontre toutefois une résilience et elle a développé des moyens afin de pallier une certaine vulnérabilité. Celle-ci peut avoir de la difficulté à bien interpréter l'intention derrière le comportement ou la parole d'autrui. Elle a donc développé le réflexe de demander à ses parents de l'aider à interpréter certaines situations : « Parce que regarde comme moi là, j'étais pas sûre de ce qu'il faisait le gars avant, alors j'ai vérifié mes sources en mettons, je vais en parler à mes parents comme ça, je vérifiais mes sources ». Elle demande du soutien à ses parents, ses intervenants ou ses enseignants afin d'obtenir « de l'aide pour faire de bons choix ».

Le désir de normalité revient également dans les propos de Frédérique et semble affecter son estime ; que ce soit de « plus faire de bobos » sur ses jambes afin qu'elles « soient normales » ou s'interroger sur ses diagnostics, car elle « voudrait être une personne normale », celle-ci est affectée par ce qu'elle juge comme étant différent chez elle.

#### 4.1.7 Son autonomisation

Plusieurs aspects de la vie de Frédérique lui permettent de développer son autonomie; ces derniers lui permettent de favoriser sa connaissance de soi et son autodétermination, ce qui influence sa qualité de vie. L'opportunité de réaliser des stages dans son parcours scolaire permet à Frédérique d'assurer un sentiment de contrôle et de compétence, qui favorise une estime de soi positive. Le stage est également une expérience qui est propre à celle-ci, où elle fait ses propres choix sans l'influence de ses parents, de ses enseignants ou de ses amis. Le fait que sa supérieure lui a exprimé le désir de l'embaucher peut venir renforcer le sentiment de compétences personnelles. En expérimentant un premier travail rémunéré, Frédérique a également pu développer de nouvelles compétences et un sentiment de vivre davantage de façon autonome. Le fait d'obtenir une carte de débit et de gérer par elle-même le salaire lié à ce travail a également renforcé ce sentiment.

De plus, le fait de vivre en pension chez ses parents donne à Frédérique une aspiration à vivre en appartement :



Là je suis comme en pension ici, mais j'aimerais ça avoir mon propre appartement. Peut-être, habiter avant comme avec quelqu'un, une fille. Après ça, je veux dire, tout seul puis avec mon copain.

Le programme d'apprentissage à la vie autonome qu'elle suit vise à lui permettre de développer les compétences afin d'un jour atteindre cet objectif. Dans ce désir d'autonomisation, Frédérique a toutefois toujours un besoin de soutien, particulièrement de ses parents. Sans compromettre son autodétermination, elle semble voir ses parents comme une source fiable de confiance afin d'obtenir des conseils ou de l'aide ; un élément important de son sac à outils. Cette ressource est essentielle dans la transition dans laquelle elle navigue entre l'adolescence et l'âge adulte.

## 4.2 Samy

### 4.2.1 La vision de l'autisme de Samy

Samy est un jeune homme dans la mi-vingtaine. Il a appris tardivement dans sa vie qu'il était autiste, soit dans le début vingtaine : « C'est peut-être un autisme léger, c'est peut-être *whatever*. Mais on ne m'a pas diagnostiqué avant (...) on n'a même pas su ce que j'avais avant. Personne ne savait ce que j'avais. ». Il nomme toutefois que « cela a mis un point sur ce qui [le] troublait depuis si longtemps » et qu'il pouvait donc se « sentir fièrement comme quelqu'un de correct ». Il explique qu'il pensait auparavant avoir un trouble de la personnalité multiple en raison du fait qu'il perçoit une partie sombre chez lui. Un certain soulagement semble donc être ressorti de cette annonce, or, sa réaction fut en crescendo. La religion occupe une grande place dans les discours de Samy; il associe cette partie sombre à une volonté de Dieu. Samy nomme toutefois ne pas s'associer à la description qu'il a entendue de l'autisme :

Les autistes généralement sont très ... sont vraiment intelligents, mais sont très gênés de parler, sont très très très très très très très, à ce que j'ai entendu, émotionnels, d'une certaine manière ... Sont très soucieux, sont sensibles ... Je m'associe pas vraiment à ça parce que je ne suis pas vraiment émotionnellement là-dedans. Je suis peut-être sensible au bruit ou à la lumière ou à quelque chose d'autre. Peut-être, oui, ça c'est sûr. Mais je m'associe pas vraiment à ça parce que je sais qu'eux autres sont plus... Et ils ont des problèmes avec le social.

L'autisme n'est pas un sujet dont Samy aime parler ; il n'est notamment pas à l'aise d'en discuter avec sa famille et ses amis. Selon lui, l'autisme n'est pas bien compris par les gens qui l'entourent. Il associe cette mécompréhension à un problème plus large de société : « Ça, c'est le problème de la société. Tout le monde a peur de parler de la santé mentale des gens ». Il fait également un lien entre autisme et santé mentale. Pour lui, il y a un tabou qui persiste entourant ces sujets. Ainsi, les autistes sont, selon Samy,

toujours victimes de jugement dans la société : « Leur seul inconvénient, c'est que malheureusement, (...) ils doivent vivre avec toute ça là le restant de leur vie, sachant que parfois ils seront pas capables de s'en sortir pis ils se feront toujours juger là-dessus ».

#### 4.2.2 Sa trajectoire scolaire

Samy a expérimenté deux types de cheminement pendant son parcours scolaire primaire. Il a fréquenté une école primaire en cheminement régulier de la maternelle à la troisième année, puis, en quatrième année, il a intégré une classe spécialisée en raison de difficultés de communication. Au secondaire, il a suivi un cheminement régulier. Il a réussi ses études malgré le fait qu'il ait éprouvé certaines difficultés académiques à partir de la mi-secondaire. À l'extérieur de l'école, durant son enfance et son adolescence, il a suivi des cours de karaté et faisait du scoutisme

Samy indique avoir été victime d'intimidation « toute [sa] vie ». Son parcours scolaire a ainsi été marqué par de l'intimidation en raison de différences, mais n'en a jamais parlé. En effet, pour Samy, il ne sert à rien de parler si nous sommes victimes d'intimidation pour deux raisons :

Surtout si t'es au secondaire, on s'en *caliss* parce qu'après ça, ... Après ça, c'est comme une pièce d'opéra, ça part, puis c'est que du vent. Mais quand le vent s'éteint, c'est silencieux. Ben ça va finir par être silencieux. Pis ça c'est la première chose mais la deuxième chose c'est que je lui dis c'est n'en parle à personne parce que plus t'en parles, plus tu en parles puis plus le monde en sait plus tu vas finir par... plus ils vont avoir pitié de toi puis toi tu veux pas que les gens aient de la sympathie ou de la pitié pour toi. Tu veux être capable de montrer qu'on s'en fout de l'intimidation.

Il est important pour Samy de ne pas être perçu différemment par les autres, en raison des expériences d'intimidation qu'il a vécues. Il semble vouloir faire disparaître ces épisodes d'intimidation, éteindre cette période difficile qui engendre « trop de bruits ». Pour lui, ces événements sont éphémères, malgré les impacts qui peuvent laisser plus de traces intérieurement, et il tente ainsi de ne pas les laisser le définir. Aussi, il est important pour Samy de taire ces événements afin d'éviter d'être vu par autrui comme une personne victime d'intimidation. Il craint d'être pris en pitié, ce qui peut être, pour lui, un signe de faiblesse. Samy veut se montrer fort, non ébranlé par ces épisodes. Il est déjà arrivé à Samy de se battre afin de se défendre face à quelqu'un qui l'intimidait. Il semble important pour Samy de ne pas laisser l'intimidation influencer son identité. Les répercussions peuvent influencer plus profondément cette construction identitaire or, il se crée ainsi une carapace, un mécanisme de protection, afin de ne pas laisser ceux-ci l'affecter et contrôler l'image qu'il projette à autrui.

#### 4.2.3 Sa transition vers la vie active

À la suite de son secondaire, Samy a expérimenté différentes avenues. Tout d'abord, il a intégré un Cégep dans un programme de graphisme. Il a décidé de mettre fin à ses études collégiales après un an en raison de différences d'opinions avec les professeurs et les autres élèves (par exemple, au niveau de la politique). Samy n'aime pas non plus le système d'éducation actuel, qui, selon lui, est trop axé sur la performance et l'efficacité, au détriment de l'aspect humain. Samy a par la suite obtenu un diplôme d'études professionnelles en vente. Cette formation lui a appris à mieux « cerner l'humain ». Il a travaillé peu de temps dans ce domaine; ce travail l'intéressait peu et les relations avec ses collègues étaient difficiles pour lui. Samy a ensuite participé à un programme du gouvernement axé sur l'insertion à l'emploi. Il a travaillé dans un centre de réadaptation en dépendance ; il a aimé ce travail, mais y a vécu une fatigue mentale. Il a été renvoyé de cet emploi car l'organisme avait « besoin d'autres personnes ». Il a également expérimenté le travail de préposés aux bénéficiaires lors de la pandémie de Covid19.

Récemment, il a terminé une formation de six mois d'initiation aux techniques de la scène au sein d'un organisme en économie sociale favorisant l'insertion sociale et professionnelle. Cette formation l'a amené à travailler de très longues heures lors d'événements, ce qui lui a permis de prendre conscience de ses capacités et d'en être fier. Grâce à cet organisme, il a de plus eu accès à un appartement supervisé. Il expérimente ainsi pour la première fois la vie autonome, ce qui est pour lui une manière de se préparer au jour où ses parents ne seront plus présents.

#### 4.2.4 Son occupation actuelle

Samy est actuellement en recherche d'emploi. Il est accompagné dans ce processus par un organisme favorisant l'intégration et le maintien en emploi des personnes autistes. Il considère que son professionnalisme, son sérieux et le fait qu'il soit trilingue sont des qualités qui font de lui un bon employé. Pour Samy, la recherche d'emploi n'est pas une difficulté, particulièrement dans ces temps où les offres d'emploi sont nombreuses, mais le maintien en emploi est souvent plus difficile. Samy bénéficie actuellement du chômage et se considère comme stable financièrement. Dans ses temps libres, il aime marcher, faire du karaté et regarder la télévision.

#### 4.2.5 Sa participation sociale

L'image qu'entretient Samy de lui semble affecter son estime de soi, mais également sa capacité à établir des liens :

Une des choses que j'aimerais améliorer c'est peut-être pas me présenter en tant qu'être sombre parce que c'est sûr que d'arriver puis de dire à quelqu'un que t'es sombre puis que tu te considères comme sombre, c'est sûr que c'est pas là chose à faire (...).

Samy désire cacher cette partie de lui aux autres : « je veux jamais montrer *ou percevoir* aux autres que je suis sombre (...) je le cache à tout le monde. Je garde mes émotions à l'intérieur de moi, je montre jamais mes émotions ... ». Il semble vouloir contrôler la perception qu'autrui, et peut-être lui-même, ont de lui en masquant ses émotions. Il est possible de penser que Samy porte une grande importance à la perception qu'ont les autres de lui-même.

Samy ne s'identifie pas, de plus, aux jeunes adultes de sa génération. Les intérêts et les valeurs qu'il associe à sa génération ne sont guère en adéquation avec les siennes, ce qui semble le freiner à créer des relations. Samy semble se différencier d'autrui ou avoir besoin de légitimer sa différence en ayant des discours qui se distinguent de sa génération ou même de la société en général :

Ce qui est difficile pour moi, c'est le fait que si ce n'est pas ce que cette génération envie de parler et les choses que la génération parle sont tellement bêtes et inadéquates que c'est comme ... que moi émotionnellement c'est pas ... c'est une porte fermée dans ma tête, faque c'est pas ... je ne suis pas émotionnellement là.

Samy ne cherche pas à créer des relations amicales, malgré le fait qu'il ait peu d'amis : « Je considère jamais personne comme mes amis mais plutôt comme des connaissances. Je suis content que je n'ai pas d'amis. Moins de cassement de tête et moins de choses à se préoccuper émotionnellement. » Il juge que dans les relations amicales de nos jours, les gens sont « *back stabbing*, égoïstes et hypocrites ».

Samy se sent aussi différent, car il se perçoit comme « coupé » des émotions, comparativement à autrui :

Tsé pis c'est pour ça que souvent on est dans un ... on dirait qu'on est toujours dans de l'oppression pis moi j'essaie toujours de me mettre dans cette espèce de bulle là ou ben, si je suis pas émotionnel donc j'appartiens pas, pis si je suis trop rationnel ben j'appartiens pas faque c'est pour ça que je me considère comme sombre souvent parce que je fais toujours des choses qui sont assez heee ... tsé comme sombre merci, parfois.

En ce qui a trait aux relations dans ses occupations, Samy maintient des relations professionnelles. Dans ses dernières expériences de travail, il retrouvait souvent un manque de professionnalisme chez ses collègues. Samy rapporte qu'en discutant avec des gens, surtout des collègues qui travaillaient avec lui dans l'événementiel, il lui arrivait d'exagérer des faits afin d'avoir des choses à raconter : « C'est comme,

tout le monde partage des histoires. Moi, j'ai aucune histoire à partager. J'ai tendance à pousser le rouleau un peu, juste parce qu'il faut que je garde cette image-là de moi ». Il se préoccupait de l'image que ces derniers pouvaient avoir de lui.

#### 4.2.6 Son bien-être émotionnel

Un point important du vécu de Samy est qu'il entretient une image de lui-même qu'il qualifie de sombre depuis quelques années. Il explique entretenir cette image en raison de la piètre estime de lui-même et d'un sentiment d'inadéquation : « Je me déteste intérieurement parce que parfois, je pense que ce que je fais, ce n'est pas la bonne chose. Pis il ne faudrait pas que je le fasse, faque c'est ça. » Samy ne spécifie toutefois pas ce qu'il considère comme n'étant pas de bonnes choses à faire. Il tente également de se protéger en maintenant cette vision de lui-même : « Ce que les gens doivent comprendre c'est que peut-être moi je me réfère comme ça parce que j'ai besoin de, qu'on me foute un peu la paix ». Cette image semble liée à une détresse qu'il vit; elle semble être apparue, ou s'être intensifiée, après des événements de vie douloureux. Il exprime qu'il ne montre jamais qu'il souffre : « J'ai toujours vécu de la souffrance intérieure. Je suis déjà habitué avec ces choses-là puis d'une autre manière, je pense que ça sert à rien de révéler si je suis en souffrance ou pas ». Il est possible ici de se questionner si Samy a déjà vécu une expérience lors de laquelle il a exprimé sa souffrance sans être accueilli de façon bienveillante ou sans avoir obtenu une réponse aidante.

La détresse que vit Samy semble également liée à un sentiment de colère :

Je veux que les gens souffrent de la même façon que moi pour qu'ils comprennent à quel point ma souffrance est légitime. Pis que ma frustration par exemple sur les femmes ou X, elle est justifiée, elle n'est pas injuste et ingrate ou quelque chose comme ça. Elle est justifiée.

La justification qu'il porte à sa colère envers les femmes semble liée à une expérience de rejet qu'il a vécu dans le passé. Il fait également référence à un sentiment de non-légitimité face à sa souffrance, au fait que celle-ci ne serait pas prise au sérieux et que pour ce faire, autrui devait ressentir la même souffrance que lui. Cette détresse l'a amené il y a quelques années à faire une tentative de suicide. Il explique que « les gens ne font pas ça pour eux-mêmes; ils font ça parce qu'ils veulent que la douleur ou que tout ce qui se passe dans leur vie soit effacé et mis de côté ». Dernièrement, Samy est de plus passé au travers d'un épisode de crise qui était, selon lui, causé par un surmenage:

Mon corps m'a juste complètement lâché justement parce que j'ai tellement poussé, (...) c'est revenu de façon vraiment forte et brutale et le choc était, était intense. De même que je pouvais pas me lever du lit (...) j'me regardais dans le miroir je voyais ce côté sombre en moi.

Samy a toutefois su aller chercher de l'aide et reçoit des services afin de mieux se comprendre et mieux vivre avec lui-même :

Je veux juste apprendre si ce que je fais... Est-ce que c'est...bien pour moi, mais pas bon pour les autres. Ou bon pour les autres mais pas bon pour moi. Je veux juste savoir. C'est pour ça que je m'en vais en thérapie. Pour avoir un certain équilibre et pour être capable de vivre avec mon côté sombre aussi.

Samy connaît ses qualités, comme sa bonne capacité d'introspection, son sens de la compassion et son désir d'aider autrui. Samy nomme aussi être charmeur : « Je suis un charmeur et ça, ça attire beaucoup de personnes le fait que je parle beaucoup, je suis capable de bien parler puis je sais de quoi je parle. Pis quand quelqu'un ouvre une conversation sur un sujet, je sais, je connais très bien le sujet pour etc. ». Il se présente ainsi comme étant confronté à une dualité ; il a un bon côté en lui mais également un côté sombre : « Je suis peut-être une bonne personne mais...j'ai quand même ce côté sombre en moi. C'est comme ça et c'est toujours l'espèce de... Un entre-deux. Je suis toujours comme dans l'entre-deux ».

#### 4.2.7 Son autonomisation

Samy indique ne pas entretenir de rêve ni de projets personnels. Pour ce dernier, le futur est défini d'avance et il ne vaut ainsi pas la peine de s'en faire avec cela. Il n'aime pas penser à son futur. Il semble de plus croire qu'il n'a pas le droit d'entretenir des rêves en raison de son côté sombre : « J'ai pas vraiment défini pour moi mes rêves parce que j pense pas que nécessairement j'en ai pis je mérite d'en avoir ». Samy laisse toutefois entrevoir par ses propos qu'il a vécu une peine d'amour douloureuse dans les dernières années, qui lui a laissé une image amère de l'amour. Toutefois, il aimerait trouver une personne pour partager sa vie, même s'il y porte peu d'espoir à présent : « C'est sûr que c'est une de mes peurs, d'être seul ».

Samy exprime des opinions sur la société actuelle, particulièrement sur sa génération, les femmes, la sexualité, le matérialisme, la surconsommation et l'individualisme. Il entretient une vision stéréotypée des genres, soit de « l'homme alpha » et de « la femme émotive » et recherchant la sécurité. Samy est conscient que ses opinions peuvent choquer et sent qu'il peut ainsi parfois être difficile pour lui de s'exprimer librement :

Pis on est tellement dans un monde où il faut que tu... Qu'il faut que tu fasses les choses politiquement correctes. Mais si tu le fais pas, ben t'es pogné à réparer les pots cassés. Mais moi par exemple qui fait les choses de façon bonne rationnelle, je suis pris avec... Je suis pris à en faire voir comme un...comme une personne, comme un connard sarcastique.

Il se voit comme différent en raison de ses valeurs, croyances et jugements qui peuvent différer de ceux largement entretenus dans la société actuelle : « Dans un champ de rosiers, je suis la rare fleur de lys qui est là ». Cela peut avoir un impact sur ses relations sociales.

Finalement, comme mentionné plus haut, une autre valeur qui influence le parcours de Samy est la religion qui prend une place importante dans ses croyances. Pour Samy, c'est Dieu qui dicte l'avenir qui lui réserve. Par exemple, Samy associe la maladie à une leçon de Dieu. Il est juste pour lui d'apprendre des leçons dans la vie et Dieu aurait notamment ce rôle. Il semble se croire condamné par sa différence et voué à juger autrui pour leurs actes fautifs. Se croire condamné peut expliquer pourquoi Samy ne cultive pas de rêves. Ces croyances exercent certainement une influence sur sa construction identitaire. Ne pas se considérer comme maître de son destin peut influencer ses relations et ses actions. De plus ses croyances peuvent influencer ses décisions et ses normes morales.

#### 4.3 Marc

##### 4.3.1 La vision de l'autisme de Marc

Marc est un jeune homme dans la mi-vingtaine. Il a appris à l'âge de six ans qu'il était autiste. Auparavant, il croyait que l'autisme était lié au fait de ne pas utiliser le langage verbal et il ne comprenait donc pas pourquoi il avait obtenu ce diagnostic, lui qui parlait comme tous les jeunes de son âge. Comme pour plusieurs autres participants, il est difficile pour Marc de définir ce qu'est l'autisme :

On m'a expliqué que l'autisme, c'est plus ceux qui ont plus de besoins. Ben, comme là pour moi, je sais pas vraiment parce qu'on m'a juste dit que c'était un diagnostic. (...) T'sais qu'on soit autiste ou pas, on est tous pareils. Donc en réalité, moi je ne sais pas vraiment, on m'a expliqué vaguement.

Marc ne se préoccupe pas trop du fait d'être autiste: « Mais m'occupe même pas de ça honnêtement. Je me contente juste à faire ma vie là. T'sais aujourd'hui je suis autiste, je fais ma vie ». Marc exprime toutefois un besoin de reconnaissance face aux capacités et au potentiel des personnes autistes, par exemple en emploi. Il exprime parfois se sentir brimé parce qu'il n'a pas de diplôme. Il se questionne si le fait d'être une personne autiste le limite dans le choix de ses occupations :

J'sais pas si c'est du fait que je sois autiste ou pas qui ont limité ça. Ça je le sais pas. (...) Moi c'est les capacités que j'ai vraiment là ! Moi je regarderai ces gens-là dans le blanc des yeux, je dirais : hey, j'suis peut-être autiste, j'ai peut-être pas de capacité, mais si tu me donnes une formation, mais crime, prends-moi, prends le temps de me donner une formation, puis tu vas voir comment j'vais devenir bon après un an de formation, deux ans de formation, cibole.

Marc semble parfois exprimer un sentiment d'injustice face au fait que les personnes autistes puissent être traitées ou perçues différemment. Il revendique que tous devraient avoir accès aux mêmes services et opportunités que ce soit pour les études, les activités ludiques, les activités socioprofessionnelles ou en emploi.

Marc se dit satisfait des services auxquels il a accès qui peuvent l'aider dans ses difficultés. Il exprime toutefois que l'intégration est très difficile autant en emploi que dans ses amitiés. Le rejet est un élément auquel Marc a été confronté et qui lui a créé une peur d'aller vers autrui par crainte d'être jugé. Il regrette de plus le fait que, souvent, les autistes sont limités à rester « entre eux », notamment en raison de l'organisation des services, ce qui peut brimer leur intégration. Pour Marc, ce fait accentue la différence et la distance entre neurotypiques et neurodivergents : « Tout le monde devrait être mis ensemble pis être égal. (...) On est mis à part. Après comment on peut faire pour se faire, pour se faire accepter ».

#### 4.3.2 Sa trajectoire scolaire

Marc a fréquenté plusieurs écoles pendant ses années de primaire et de secondaire. Sa trajectoire scolaire est marquée par des difficultés de comportement qui l'ont amené à changer d'école à plusieurs reprises. Marc attribue ses difficultés à son autisme et rapporte que le réseau scolaire semblait démuni face à celles-ci : « Quand j'étais jeune, j'étais tannant. Et puis j'avais beaucoup de troubles de comportement. Pas dans le sens mauvais, mais dans le sens, t'sais lié au fait que je sois autiste. Donc du coup ils savaient pas où me placer ».

Durant son primaire, Marc a ainsi fréquenté trois écoles ayant des vocations différentes : une école régulière, une école ayant un cheminement spécialisé TSA avec soutien à l'intégration ainsi qu'une école spécialisée pour les élèves ayant des problèmes de santé mentale. Il a pu bénéficier de services d'éducateurs durant son parcours au primaire.

Il a intégré le secondaire toujours au sein d'une école spécialisée en santé mentale. Marc explique toutefois que le personnel de cette école a rapidement constaté « qu'il n'avait rien à faire là » et il a donc



été transféré vers une école régulière en classe spécialisée TSA. Il exprime toutefois avoir vécu de mauvaises expériences au courant de ses années de fréquentation au sein de cette dernière école. Comme plusieurs autres participants, Marc a vécu des épisodes d'intimidation lors de ses années de secondaire. Ce qui a particulièrement marqué Marc est le rejet vécu de la part des autres élèves. Cela nuisait à son fonctionnement en classe et l'a amené à penser à quitter l'école.

Après quand je suis venu me socialiser avec les élèves, je me faisais rejeter (...) Il y a une année là comme j'arrêtais pas de quitter l'école tout le temps, parce que là j'en pouvais plus. Donc du coup au lieu de passer mes journées en classe, j'étais tout le temps au coin calme en train de m'isoler, j'avais peur, j'étais roulé en boule là, (...) il y avait trop de rumeurs. Il y en avait même des amis qui gueulaient sur moi pour rien, des « ferme ta gueule ».

Durant son cheminement au secondaire, il a par la suite intégré le programme de formation préparatoire au travail adapté (FPT) ; une formation qui jumèle des apprentissages académiques et professionnels. Il nomme avoir vécu une grande détresse lors de sa première année, car il n'était pas préparé à ce type de cheminement scolaire. Il n'avait guère atteint le niveau d'autonomie requis notamment pour utiliser le transport en commun, ce qui a eu un impact sur son bien-être émotionnel : « Je n'étais pas préparé, donc du coup j'en ai braillé ». Toutefois, il a pu avoir accès aux services d'un éducateur spécialisé qui a su répondre à ce besoin et il a, par la suite, vécu de belles expériences de bénévolat et de stage au sein de ce programme. Sa dernière année fut selon lui sa plus belle, car il appréciait beaucoup son stage, particulièrement son environnement : il faisait l'inventaire du magasin scolaire dans un petit local seul où il pouvait écouter sa musique en travaillant. Cette dernière année de Marc au programme FPT s'est toutefois terminée de façon abrupte en raison de la crise de Covid19 qui a sévi au Québec. Le fait de ne pas pouvoir terminer la tâche qui lui avait été attribuée lui a engendré un grand stress. Il remarque que le suivi qu'il avait avec son éducateur du programme FPT lui a permis de beaucoup cheminer, notamment au niveau de la gestion de ses émotions, de l'autonomie et du respect des consignes.

#### 4.3.3 Sa transition vers la vie active

À la suite de son cheminement au programme FPT, Marc a vécu plusieurs années d'attente et d'incertitude qui, selon lui, ont eu un impact sur ses capacités. Il a été orienté vers les services d'intégration socioprofessionnelle du centre de réadaptation en DI-TSA de Montréal. Par manque de places, la demande de Marc est demeurée en liste d'attente pendant plus de trois ans. Il exprime un grand désarroi face à cette attente, car il juge avoir beaucoup perdu durant ces trois années :

Après, j'ai fait trois ans sans rien faire, c'est sûr que si je revenais juste de l'école, ça serait plus facile. Mais c'est comme si on me prenait et me jetait dans le vide. (...) Moi j'avais une routine avant là, cinq jours. Pis là je suis obligé de tout casser ma routine.

Pendant cette attente, Marc, avec l'accompagnement de sa mère, a tenté par lui-même de s'intégrer dans le monde de l'emploi. Il a été contacté pour plusieurs entrevues et a travaillé pendant trois semaines dans un entrepôt. Ces expériences lui ont démontré qu'il n'était pas prêt pour un emploi régulier. Marc avait besoin d'accompagnement pour poursuivre ses apprentissages afin de s'intégrer dans le monde du travail.

Je me suis fait : « Oh, oh, peut-être que je suis pas prêt, peut-être que je vais trop vite. » Chaque fois que j'étais sur le point d'être engagé, j'avais une hésitation, mais sur quoi, je ne sais pas. (...) J'ai dû annuler ça, parce qu'effectivement je sentais que j'allais échouer parce que tu vois, tu sais quand ça fait trois ans que tu fais rien, là tes pensées sont un petit peu... pas claires.

Il a finalement été contacté par le CIUSSS de son territoire, qui lui a offert une place au sein de ses nouveaux services socioprofessionnels récemment mis en place.

#### 4.3.4 Son occupation actuelle

Marc fréquente un plateau de travail au sein des services du CIUSSS de son territoire. Il expérimente le monde du travail dans un milieu structuré avec d'autres adultes sous la supervision d'une éducatrice spécialisée. Depuis son intégration, il a développé des compétences qui le prépareront au monde du travail, comme la capacité de se débrouiller seul et les habiletés pour le service à la clientèle. Il admet toutefois vivre quelques difficultés et mécontentements. Il explique que de devoir travailler en équipe, en plus de suivre les procédures et suivre les consignes engendrent une complexité pour lui qu'il trouve particulièrement difficile. Marc exprime un grand sentiment de stress face au respect des règles et des procédures dans son milieu d'occupation qui peut lui occasionner des difficultés de sommeil. Ce stress l'amène à toujours vouloir valider son travail auprès de son éducatrice. Il nomme qu'il ne s'attendait pas à ce niveau d'autonomie; il exprime y arriver, mais trouver cela difficile : « Mais tu sais c'est pas facile être autonome encore aujourd'hui là. T'sais, il y a des défis. Même pour toi il doit y avoir des défis... Ben, le tout, c'est vraiment la motivation qui est dure là ». Somme toute, il exprime apprendre beaucoup de choses en plateau et il aimerait éventuellement augmenter ses journées de participation. Il s'est de plus fait plusieurs nouveaux amis au sein de ce plateau de travail.

#### 4.3.5 Sa participation sociale

Le désir d'une plus grande intégration émane des propos de Marc et revient à plusieurs reprises. Un sentiment d'être à l'écart de la société en raison de son autisme ressort de ses propos. Il voit une séparation entre les personnes neurotypiques et les personnes autistes qui l'empêche de pleinement s'intégrer à la société. Un sentiment de rejet semble subsister :

C'est plus dur de s'intégrer parce que le monde ne veut pas de nous. Mais pas tout le monde, mais certaines personnes. On se fait souvent rejeter. Pis moi personnellement là, ça m'a créé une peur. Moi j'ai plus peur d'aller voir le monde parce que, parce que j'ai peur qu'on me juge pis tout ça.

Les impacts de l'intimidation qu'il a vécue lors de son cheminement scolaire peuvent engendrer, même à l'âge adulte, une peur du rejet et des difficultés dans son inclusion sociale. Ces événements peuvent nuire à son besoin intrinsèque de se sentir pleinement intégré et accepté dans la société, ce qui peut avoir un impact sur sa construction identitaire :

On est tous des humains. (...) Mais moi je me sens, honnêtement, je me sentais à part là. (...) Il faudrait comme trouver un moyen de briser cette barrière-là. (...) Moi personnellement, j'aimerais bien m'intégrer avec les neurotypiques, pas parce que je suis autiste que j'ai pas le droit de m'intégrer avec les neurotypiques.

Tel que nommé plus tôt, un désir de reconnaissance émane également des propos de Marc, que ce soit dans son travail socioprofessionnel ou sa recherche d'emploi. En effet, au sein de son occupation actuelle, il nomme voir une injustice dans le fait que le travail que ses collègues et lui exercent ne soit pas rémunéré :

Ça serait bien que le gouvernement, il considère ça comme un travail, parce qu'on travaille. Ce n'est pas du bénévolat. (...) Ici on est sur un lieu d'apprentissage, mais on travaille pareil. Je trouve qu'ici on devrait être payé. On devrait être payé au salaire minimum. On devrait, parce qu'ici... Ici là le but sociopro c'est de se diriger vers le monde du travail.

Dans le cadre de sa recherche d'emploi, il exprime le sentiment d'avoir moins d'opportunités qu'une personne neurotypique, en raison de l'absence de diplôme ou des préjugés associés à l'autisme. Il souhaite bénéficier des mêmes opportunités d'accès à l'emploi qu'une personne neurotypique, et que ses compétences et son potentiel soient pleinement reconnus. De son point de vue, il est important de nommer aux employeurs qu'il est autiste afin que ces derniers en viennent à reconnaître leurs compétences.

#### 4.3.6 Son bien-être émotionnel

Un aspect qui peut nuire à la qualité de vie de Marc est la présence de stress et d'anxiété qui semble très présente, particulièrement dans son occupation; il nomme « être tout le temps stressé ». En effet, plusieurs éléments dans son occupation lui engendrent du stress. Par exemple, le respect des règles et des procédures lui cause un stress important, ce qui le pousse à vouloir valider chaque étape de son travail auprès de son intervenante. Le travail en équipe lui cause également un certain inconfort : Marc préfère travailler seul, craignant que, si lui-même ou un collègue commettait une erreur, l'ensemble de l'équipe en subisse les conséquences. De plus, les changements dans les routines ou les tâches dans son travail, qu'il juge fréquents, lui apportent un stress supplémentaire, car il doit s'adapter constamment. Marc peut également vivre du stress face à son futur : craindre de pas évoluer, de perdre son autonomie ou d'éventuellement ne pas trouver un travail. Il nomme que le stress qu'il vit peut avoir un impact sur sa santé, soit l'empêcher de bien dormir, car il rumine ses pensées ou faire des « crises d'adrénaline » lors desquelles il devient surexcité sans raison apparente.

#### 4.3.7 Son autonomisation

Marc se décrit comme ayant peu confiance en lui. Il voit en lui plusieurs qualités et croit en son potentiel, par exemple pour trouver un emploi, mais peut se heurter à un manque d'autonomie ou à des inquiétudes face au développement de ses compétences. Il se préoccupe de son évolution et craint parfois que les services puissent l'empêcher de progresser, soit par exemple en n'évoluant pas aussi rapidement qu'il s'en sent capable :

Des fois ça m'arrive de me poser comme question de comment moi je peux évoluer. (...) Parce que moi, j'ai juste peur aussi des fois ce qui me fait plus peur, c'est de revenir en arrière. (...) Des fois j'veux passer à l'étape suivante, comme j'ai compris, je considère j'ai compris. Ben, oui j'ai des difficultés mais écoute, c'est tout le monde (..) Mais là on me dit tout le temps que je suis pas prêt, j'suis comme, bon je vois pas encore le bout du tunnel, comme des fois j'suis découragé.

Toutefois, dans son cheminement, il s'est heurté à plus d'une reprise à un manque d'autonomie, soit par exemple pour utiliser le transport en commun ou pour suivre une routine seul. Il voit un défi dans le fait de faire les choses par lui-même :

Il faut que j'apprenne à avoir confiance en moi là. Parce que d'après ce qu'on me dit, il faut que je sois autonome, il faut que je fasse les choses par moi-même. En même temps, moi, je suis comme, je vais pas le cacher, je suis pas prêt à ce niveau. Mais quand même, ça fait quand

même, quand je suis arrivé là, puis là, j'ai vu réellement qu'est-ce que c'est le plateau là. C'est *tough*, j'y arrive, mais c'est *tough*...

Ce défi peut influencer sa perception de lui-même, affecter ses objectifs personnels et nuire à son sentiment de réussite. Cela peut exercer une influence sur sa construction identitaire et sa qualité de vie.

#### 4.4 William

##### 4.4.1 La vision de l'autisme de William

William est un jeune homme à la fin de son adolescence. Il a obtenu un diagnostic d'autisme vers la fin de son primaire. Pour ce dernier, l'autisme est quelque chose de difficile à comprendre et à expliquer :

Tsé c'est tellement plus facile comprendre le trouble d'attention parce que c'est beaucoup plus direct : si je prends pas mes médicaments, me concentrer c'est *tough*, tsé j'vais être distrait facilement. C'est beaucoup plus facile expliquer ça que d'expliquer l'autisme, mon spectre de l'autisme avec toutes les implications sociales.

Comme il le mentionne, William a également un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention ainsi que de douance. Sa mère est, selon lui, celle qui comprend le mieux l'autisme. Depuis l'annonce du diagnostic, celle-ci s'est beaucoup renseignée afin de pouvoir l'aider. William explique son autisme comme une difficulté au niveau social et « un peu de difficulté à comprendre certaines expressions ». Pour lui, l'autisme ne le définit pas : il est simplement tel qu'il est, même s'il peut expliquer certains aspects de sa personne par l'autisme. Par exemple, il est plus facile pour lui d'expliquer certaines de ses pensées : « J'peux comme expliquer certaines de mes anxiétés, mes peurs au niveau social, j'peux comprendre que c'est probablement en rapport avec mon autisme ». William perçoit l'autisme comme un élément séparé de son identité. Il semble utiliser son autisme pour expliquer des caractéristiques de lui-même qui sont majoritairement négatives. Comme l'indique le paradigme médical, le diagnostic met une explication, un terme sur des comportements ou des sentiments qui s'éloignent du fonctionnement sain. Il pourrait avoir repris ces explications des professionnels qui gravitent autour de lui, d'autant plus que l'autisme est un concept encore nébuleux pour celui-ci. Cela lui permet de préserver cette caractéristique hors de son identité, mais étant attachée à lui-même et expliquant certains comportements.

Pour William, il n'y a ni avantage ni inconvénient à être autiste ; il « vit avec » simplement. Le fait pour lui de ne pas comprendre tout à fait ce qu'est l'autisme l'amène à y porter peu d'attention et de distinction par rapport à son vécu. Tel que vu précédemment, il est possible d'avoir une bonne compréhension de soi,

mais non de son autisme (Brownlow, 2007). William ne semble pas voir de pertinence à approfondir sa compréhension de l'autisme.

#### 4.4.2 Sa trajectoire scolaire

Les années de primaire et de secondaire de William ont été mouvementées et marquées par de nombreuses expulsions. Il fut difficile pour lui de trouver sa place. Il fut expulsé en raison de ses comportements dès sa cinquième année du primaire. Dès le début de sa sixième année, sa nouvelle école a refusé de le garder :

Au début de la sixième année, [ils] m'ont juste dit qu'ils voulaient pas de moi (...) La nouvelle directrice avait vu mon cas et avait jugé qu'il y avait trop de problèmes et trop d'évènements l'année passée, l'année d'avant, pour accepter.

Il a par la suite fréquenté quatre écoles secondaires différentes. Il fut expulsé de sa première école secondaire à la fin de sa première année en raison de difficultés au niveau du comportement. Il éprouvait également de grandes difficultés de concentration en classe : « Je revenais souvent chez moi en pleurs parce que j'étais juste incapable de me concentrer assez pour ça. Parce qu'on savait pas encore que j'avais un trouble d'attention. » Par la suite, il fut orienté dans une école secondaire régulière, dans une classe à cheminement adapté. Sa deuxième secondaire fut une très belle année, car sa « prof était incroyable ». Toutefois, William juge que ce type de classe n'était pas idéal pour lui :

[C'était] une classe spéciale pour autisme. Mais ils avaient aussi mis des élèves avec de la Tourette ou des problèmes de communication. C'était des trucs différents mais qui ensemble ne mixent vraiment pas bien.

Il fut toutefois renvoyé de cette école à la fin de sa troisième secondaire en raison de difficultés de comportement. William fut alors orienté vers une école pour élèves ayant des troubles de comportement où, selon lui, « ça a été assez *rough* ». Il explique avoir vécu plusieurs suspensions, car il ne s'entendait pas avec les autres élèves. Il a finalement intégré une école permettant de terminer les études de deuxième cycle du secondaire dans un cheminement adapté. Ce fut à nouveau une expérience difficile pour lui mais il a pu terminer ses études secondaires en une demi-année. Lors de ses années de primaire et de secondaire, William se mettait également une grande pression de performance ; il se disait obsédé par ses résultats scolaires et il pouvait se « penser la pire personne du monde » s'il n'était pas satisfait de ses résultats.

#### 4.4.3 Son occupation actuelle et sa transition vers la vie active

William commencera prochainement sa première session au Cégep. Il désirait intégrer un programme spécifique, mais il n’a pas été accepté. Cela n’a toutefois pas découragé William et il tentera sa chance à nouveau l’an prochain. William se considère comme chanceux, car à la suite du refus, le Cégep lui a proposé de l’accepter dans un autre programme qui l’intéressait.

William a eu un premier emploi à l’été 2021. Il s’agissait pour lui d’une opportunité pour se faire de l’argent et « commencer à travailler un peu ». Sa mère avait fait les démarches pour lui afin de lui trouver cet emploi. Il a par la suite travaillé au printemps et à l’été 2022 dans une épicerie comme caissier. Ces deux expériences lui ont permis notamment de mieux savoir ce qu’il ne voulait pas dans sa vie :

Ça m’a appris à endurer les gens plus, et ça m’a appris que je veux pas faire ma vie de ça, je veux pas vivre en faisant juste ça, en faisant ce type de job ... Ça me rend dépressif, imaginer un futur où je vais à ce job, je passe la journée, je reviens chez moi pis je dors. Ça me rend triste imaginer ça.

William est confiant qu’il pourra atteindre ses objectifs dans la vie quels qu’ils soient même si cela requiert du temps et du travail :

J’trouve que tout le monde peut à un certain point choisir où ils iront. Peut-être pas aussi loin qu’ils auraient espéré mais j’trouve que c’est... on peut toujours trouver une entente avec nous-même. Comme un contrat en fait pis pour moi c’est un peu la même chose j’trouve, ça va pas être immédiatement, ça va pas être très facile mais c’est quand même ce que je veux faire pis je suis prêt à travailler pour ça. J’trouve que ... J’dis pas que ça va être immédiat mais ... j’ai assez grandi pour plus avoir besoin d’un résultat immédiat pour être satisfait, j’peux faire des trucs à long terme.

Dans ces projets à long terme, William désire devenir illustrateur et écrire des histoires. Il compte aussi un jour partir en appartement mais pour le moment il vit chez ses parents et s’y sent bien. Il indique toutefois avec humour : « j’mé prépare à me préparer à ça ».

#### 4.4.4 Sa participation sociale

William a fréquenté six écoles différentes au sein de son parcours scolaire du primaire à la fin du secondaire; il a vécu des expulsions de quatre de ces écoles et des suspensions dans deux. Ces événements ont grandement affecté sa trajectoire de vie jusqu’à présent. Ces nombreux changements ont pu avoir un impact négatif sur le sentiment d’inclusion qu’a pu ressentir ce dernier. William démontre cependant une

grande capacité de résilience face à ses expériences et nomme avoir appris de celles-ci. Ces expériences ont nécessairement influencé sa construction identitaire, mais pas entièrement de façon négative. William a pu en retirer des apprentissages:

Je dirais que c'est plus tous les problèmes que j'ai eu qui m'ont préparé. Parce que j'ai eu quand même pas mal de difficultés pis ben ça, j'ai mûri un peu plus que certains à mon âge parce que j'ai pas eu le choix.

Ce participant ne fréquente aucune activité parascolaire ; l'école constituait donc l'un des seuls lieux de socialisation pour William. Cependant, ses relations y ont été marquées par un sentiment de non-appréciation :

J'étais pas si apprécié comme élève parce que j'étais assez tannant comme, mon obsession pour travailler. Pis [les autres élèves] me dérangent ou m'empêchent de me concentrer pour travailler, je me plains directement.

William a de plus vécu des épisodes d'intimidation, dont un qui a mené à une bagarre physique l'amenant à être expulsé pour quelques jours : « Ça m'a pris quatre jours. J'me sentais très déçu de moi d'avoir réussi à me faire suspendre en quatre jours d'école ». William avait également un sentiment de ne pas être respecté par certains professeurs et élèves qu'il côtoyait :

À l'école, il y a des fois où les élèves, ou certains élèves, étaient juste directs, pis juste m'énermaient pis y'avaient pas de raison. J'me suis senti assez souvent pas respecté par les gens, par certains profs qui me prenaient pas au sérieux quand j'essayais d'expliquer un problème ou des trucs du genre. Même par la police un moment donné ...

William démontre une grande capacité d'introspection en tirant des apprentissages de ces expériences qui témoignent également notamment de sa résilience.

William a un grand intérêt pour l'apprentissage de nouvelles choses, et il est capable de se montrer très déterminé quand il le veut. Ces qualités, combinées à sa douance, lui ont permis de réussir ses études primaires et secondaires, et de les terminer avant la fin du parcours scolaire traditionnel.

#### 4.4.5 Son bien-être émotionnel

Un point qui revient à quelques reprises dans les propos de William et qui semble influencer son estime de soi est une dépréciation de sa valeur, particulièrement face à ses amitiés. En effet, ce dernier semble



ne pas se considérer comme un bon ami et donc, par moment, ne pas mériter ses relations amicales. Cet aspect lui engendre notamment un stress. Il explique trouver ces relations difficiles, notamment en raison du fait qu'il ne sait pas toujours comment s'y prendre :

C'est *tough*, je sais jamais si je le fais bien ou non. J'ai toujours l'impression que je les ignore trop. Ça m'arrive souvent de me stresser, de me dire : est-ce que je suis vraiment un bon ami ?

J'ai effacé plusieurs comptes [sur les réseaux sociaux] avec qui j'avais d'autres amis aussi parce que dans ma tête je les méritais pas.

Malgré le fait que William entretienne quelques amitiés depuis longtemps, il ne cherche pas à développer de nouvelles relations. Les relations avec ses collègues de classe sont de plus difficiles, car il ne se sent pas apprécié par ces derniers. Il éprouve des difficultés à entrer en relation avec de nouvelles personnes et, ainsi, il évite ces situations : « Je vais éviter le plus possible de rencontrer de nouvelles personnes (...) J'aime pas ça pis heee... je sais pas comment les approcher donc j' préfère juste pas prendre de risques ». Il peut ainsi être davantage dans l'évitement.

William nomme préférer ne pas se dévoiler à autrui; au contraire, il apprécie demeurer dans sa bulle : « Le moins on me connaît, le mieux c'est. Quand j'suis proche de la personne là j'vais pouvoir être plus ouvert, mais si je le connais pas trop, je suis très confortable dans ma bulle ». Cet aspect semble se refléter dans ses passe-temps qui sont davantage des activités pouvant être faites seul : marcher, dessiner, écouter de la musique. William retire toutefois une grande satisfaction et une fierté de ces passe-temps, particulièrement du dessin dont il désire en faire son métier. En effet, il nomme retirer des expériences positives du temps qu'il passe à faire du dessin et est fier de constater son progrès. Cet art l'amène également à entretenir des objectifs gratifiants pour lui, un but dans la vie soit de devenir illustrateur et des rêves, notamment de publier un livre.

## 4.5 Carlos

### 4.5.1 La vision de l'autisme de Carlos

Carlos est un jeune homme dans la mi-vingtaine. Il a obtenu son diagnostic d'autisme au début de l'adolescence. Quelques années plus tôt, il avait obtenu un diagnostic de déficience intellectuelle légère et de trouble du déficit de l'attention. Sa petite sœur est également autiste; celle-ci est non-verbale. Carlos définit l'autisme comme une expérience, un test. Pour lui, c'est comme si son cerveau était un casse-tête

et qu'une pièce manquait. Il ne comprenait pas ce qu'était l'autisme étant plus jeune. Pour Carlos, il « était trop enfant dans sa tête » en raison de son autisme. Il souhaitait « être normal » et se demandait : « Oh *my god*, pourquoi je suis autiste ? Pourquoi Dieu m'offre ça ? ». Carlos se comparait à sa sœur et se demandait s'il était le seul « à être autonome, autiste et léger ». Il fut toutefois rassuré lorsqu'il a rencontré des personnes autistes qui lui ressemblaient davantage.

Carlos n'aime pas parler de son autisme, car, selon lui, cela n'est pas bien compris par les autres, à l'extérieur de sa famille immédiate :

Je cache mon autisme parce qu'avec ma famille il y a pas de problème, mais avec les gens de dehors, ça c'est un problème. Parce que les gens... ils trouvent que t'es stupide. Parce qu'eux ils savent même pas c'est quoi l'autisme. Quand tu dis « je suis autiste » et ils disent comme « t'as besoin d'une béquille, t'as besoin d'une chaise roulante, t'as besoin des mots là pour que tu puisses apprendre ? »

Le nid familial est source de réconfort et de sécurité pour ce dernier. Il s'agit d'un milieu où il peut être lui-même sans craindre de jugements. Cependant, une fois à l'âge adulte, sortir de ce milieu le confronte davantage aux regards des autres, souvent moins bienveillants et parfois même perçus comme menaçants. Cela le pousse donc à dissimuler une part de lui-même pour éviter l'expérience négative d'être perçu comme différent.

Carlos ressent une pression extérieure, notamment de la part des employeurs, pour se conformer aux normes neurotypiques. Ses expériences de stage en ont été teintées :

Seulement ils veulent pas que je sois autiste, ils veulent que je sois comme un régulier. Comme quelqu'un... Que je ne sois pas moi. Que je sois comme les autres, là, (...) moi je dis qu'ils veulent que je sois comme tout le monde.

Carlos a également le sentiment d'être traité différemment en raison de son autisme, ce qui alimente sa crainte de subir de la discrimination. Il éprouve un fort sentiment de différence par rapport aux autres, ce qui renforce une impression d'exclusion sociale. Cela peut exercer une influence négative sur sa construction identitaire et est susceptible d'affecter son estime de soi et son bien-être émotionnel.

J'ai réalisé que je ne suis pas comme tout le monde. Je ne suis pas parfait là, je suis une personne différente et que les gens différents, là, c'est comme si des fois ils t'acceptent, des fois ils t'acceptent pas.

C'est comme si le monde ne veut pas un autiste dans leur propre vie; ils veulent que tout le monde soit parfait.

Les regards d'autrui affectent particulièrement Carlos. Il se sent parfois blessé par les jugements ou les regards posés sur lui ou sa sœur, ce qui renforce son sentiment de vulnérabilité face au regard social.

C'est là où ce que je viens de me rendre compte, parce que dans le monde entier, les gens quand ils te voient, que t'es autiste, c'est comme si les gens te regardent, comme si tu vis dans une autre planète (...) Moi, ça, ça me faisait du mal.

#### 4.5.2 Sa trajectoire scolaire

Carlos a fréquenté une école spécialisée au primaire. Durant ces années, il était difficile pour lui de se faire des amis, car il était très timide :

À l'école primaire, c'était difficile (...) J'étais comme gêné, gêné, gêné. J'étais très timide, j'arrivais pas à faire des amis comme il faut. (...) C'était difficile pour faire des amis avec moi parce que j'avais l'autisme.

Il a par la suite fréquenté une école secondaire régulière en classe spécialisée FPT (formation préparatoire au travail). Il a beaucoup aimé ses années dans cette école particulièrement en raison des gens qui s'y trouvaient. Il a appris à interagir avec ses collègues de classe et il s'est fait de nouveaux amis. Toutefois, Carlos y trouvait le cheminement académique fatigant et répétitif; il a alors quitté ce cheminement plus tôt : « J'apprenais pas grand-chose. C'est comme si... C'est comme s'ils veulent que je fasse encore et encore et encore ... ». Carlos et sa mère trouvaient, en effet, qu'il y faisait peu d'apprentissages pratiques pour le préparer à sa vie active, tels qu'utiliser le transport en commun ou gérer son budget. Durant son parcours FPT, Carlos a réalisé différents stages. Il a fait un premier stage en boulangerie. La chaleur était toutefois difficile à gérer pour lui et lui causait des inconforts physiques. Le personnel de l'école lui a alors trouvé un second stage dans un magasin à grande surface. Ce stage s'est bien déroulé.

#### 4.5.3 Sa transition vers la vie active

Une fois qu'il a quitté son cheminement scolaire, Carlos a travaillé dans un magasin à grande surface. Il se sentait apprécié par ses collègues et il éprouvait du plaisir avec eux. Toutefois, il ressentait que ses patrons ne prenaient pas en considération son autisme et voulaient qu'il soit « comme les autres » or, Carlos trouvait éprouvant de ne pas avoir d'horaire stable et régulier :

J'aime avoir mes propres horaires, en ordre. Pas en zigzag. (...) C'est comme si tu faisais une roulette (...). Les heures bougeaient, bougeaient, bougeaient, bougeaient. J'étais comme : « Oh *my god*, je suis un peu trop confus là, j'arrive pas à me concentrer comme il faut là-dessus ».

Carlos a alors quitté cet emploi et a communiqué avec une organisation offrant des services d'aide à l'intégration en emploi pour les personnes autistes. Il a ainsi pu expérimenter le travail de cuisinier et de serveur dans une résidence pour personnes âgées. Cependant, il n'a pas aimé l'environnement de travail et a quitté ce milieu. Il a entamé quelques discussions en vue d'un autre stage, mais celles-ci n'ont pas abouti. Entre-temps, Carlos réalisait des vidéos pour la plateforme YouTube dans ses temps libres; depuis peu, il a commencé à recevoir une rémunération pour celles-ci.

#### 4.5.4 Son occupation actuelle

Carlos a par la suite intégré les services socioprofessionnels du CIUSSS de son territoire et il est actuellement en attente pour un stage au sein de ceux-ci. Il désire obtenir un stage où il sera accepté tel qu'il est et où il pourra obtenir certaines adaptations afin d'être bien dans son travail, comme des horaires réguliers. Il souhaite acquérir davantage d'expérience professionnelle, notamment dans un cinéma ou un environnement lié à l'animation 3D, mais il craint de ne pas être accepté dans certains milieux : « C'est sûr que les gens vont me dire: "Oh excuse-moi, on n'a pas ça, on n'a pas ci". Parce que parfois les gens sont occupés, ils ne veulent pas avoir d'autres personnes parce qu'ils ont déjà ceux qu'ils ont ».

Durant ses journées, il fait du dessin, sors de la maison et s'entraîne dans un centre près de chez lui. Il poursuit aussi la création de vidéos YouTube. Il aime passer du temps avec des amis également lorsque ces derniers sont disponibles. Il considère que son travail actuel est d'aider dans la maison et s'occuper de sa famille.

#### 4.5.5 Sa participation sociale

Carlos crée facilement des amitiés. Durant son parcours scolaire et dans ses expériences de travail, Carlos a développé des liens d'amitié avec ses collègues. Il a aussi des groupes d'amis sur les réseaux sociaux avec lesquels il fait parfois des activités. Carlos a fréquenté quelque temps un organisme offrant des activités de production vidéo pour les jeunes autistes. Il a aussi participé à des camps de vacances l'été. Toutefois, il a vécu des expériences d'intimidation lors d'un camp d'été. Il a subi des attouchements sans son consentement de la part d'autres jeunes. Il a alors parlé de cette situation à sa mère qui l'a retiré du camp.

Carlos admet avoir de la difficulté à faire confiance aux autres. Les situations qu'il a vécues ont pu engendrer une méfiance. Il se sent capable de se défendre seul si quelqu'un est injuste ou irrespectueux avec lui. Il nomme que sa mère est aussi présente pour lui mais craint parfois de lui faire de la peine en lui racontant certaines situations vécues :

Ça me donne envie de parler avec ma mère à propos de ça. Ça me donne l'idée de lui dire comme: « M'man ». J'ai envie de lui dire, mais seulement que j'ai pas envie de lui faire de la peine (...) parce qu'elle, elle est... Elle, elle est plus *défende*. C'est comme si on était deux *lying cops*. Et ma mère, elle est la mère *prédateur* qui défend ses enfants. Pis c'est là où ce que je sens, où est ce que moi je dis comme: « ok, je suis pas prêt à me défendre ». Je suis comme un peu défensif.

Carlos sort peu avec sa famille en raison du regard que les gens peuvent porter sur sa sœur, ce qui le gêne. Il aimerait passer plus de temps à faire des activités avec sa famille et surmonter cette gêne, mais il s'en sent incapable. Carlos préfère alors faire des activités seul ou avec des amis.

#### 4.5.6 Son bien-être émotionnel

Carlos peut parfois vivre de l'anxiété. Par exemple, lorsqu'il y avait des changements dans son horaire au travail : « Mais des fois on a des différentes heures là pour partir et moi je dis comme "Ok, c'est ça". Et ça, ça m'a comme fait nerveux, là. Ça, ça m'a fait de l'anxiété. » Il a toutefois le désir de changer cela : « Je disais comme: "Ok, je dois améliorer ce comportement-là". Et c'est là où ce que j'ai décidé de dire, comme: "je dois contrôler aussi mes émotions" ». Carlos éprouve aussi parfois des craintes de décevoir ou de perdre sa mère qui est très importante pour lui : « Ce que moi j'ai peur c'est de voir que je grandis et comme ma mère vieillisse devant moi (...) je suis pas capable d'être seul (...) ». Ces pensées peuvent exacerber son anxiété.

Carlos a bénéficié de suivis avec des éducatrices spécialisées durant son enfance ; il a toujours un suivi avec une éducatrice au sein des services socioprofessionnels. Il craint parfois qu'une éducatrice lui dise quoi faire sans bien le connaître en raison des changements fréquents d'intervenants. Ces services ont su l'aider, mais cet aspect peut lui engendrer un certain stress.

Carlos est fier de sa santé. Il s'est mis comme objectif d'être mieux dans sa peau et a réussi à l'atteindre :

Ce que moi ça m'a rendu fière, c'est de ma santé. Avant, j'ai décidé de dire comme: « Ok, qu'est-ce que je vais faire à la maison ? » Et c'est là où ce que je dis comme: « moi je suis trop

gros, là, je dois perdre du poids ». Et après ça, j'ai décidé de faire de l'exercice. J'ai pris ma santé, j'ai fait... J'ai mangé comme plus de légumes et tout ça. Et moi je dis comme: « Je me sens mieux » et c'est là où je suis très fier de moi, d'aller au *gym*, d'être en santé et d'être en forme.

Tout comme il le fait pour sa santé, Carlos se donne des objectifs personnels et cherche activement les moyens de les réaliser, faisant preuve d'initiative et de persévérance.

#### 4.5.7 Son autonomisation

Carlos éprouve le désir d'apprendre à faire plus de choses par lui-même, sans l'aide de sa mère. Son autisme peut parfois être un obstacle pour lui :

Moi je disais « ok, ok, tu vas y arriver, tu vas y arriver ». Mais mon autisme est activé et il dit comme « je veux ma maman, je veux ma maman là, je veux la voir, je veux qu'elle...elle et moi, on soit ensemble ». « Non, non, non, non ». Mais ça c'était avant. Mais après ça, j'ai décidé de faire ça tout seul, comme un champion, comme un très autonome.

Sa mère lui apporte une aide afin de développer son autonomie, par exemple il a de plus appris à aller à ses rendez-vous seul. À la suite de son premier revenu généré par ses vidéos YouTube, Carlos a ouvert son propre compte de banque. Au début, il avait tendance à dépenser beaucoup, mais grâce au soutien de sa mère, il a progressivement appris à économiser et à gérer ses finances de manière autonome.

Carlos aimerait, un jour, vivre en appartement. Il ne veut toutefois pas être seul; le fait de se retrouver seul génère une crainte chez lui : « J'ai peur de perdre ma mère, ma sœur, mon chien (...). Parce que dans la vie... je ne veux pas être dans la rue, je ne veux pas être seul au froid ». Carlos aimerait peut-être avoir un colocataire, mais ne sait pas comment en trouver un. Carlos aimerait également un jour voyager seul, mais souhaite obtenir l'aide de sa mère afin d'organiser le tout; celle-ci l'encourage toutefois à faire ses démarches par lui-même.

Ce chapitre a présenté les résultats de cette recherche. À travers des études de cas, nous avons pu mettre en lumière les éléments clés concernant l'autisme, la trajectoire scolaire, l'occupation et la transition vers la vie active des cinq participants. Nous avons également approfondi certains aspects de leur qualité de vie, particulièrement significatifs pour eux, tels qu'ils ont émergé lors de nos entretiens. Le chapitre suivant permettra de souligner les points communs et divergents entre les récits de nos participants en ce qui a

trait à leur construction identitaire et leur qualité de vie, grâce à une analyse thématique. Ces résultats seront mis en perspective par rapport à notre problématique et à notre cadre conceptuel.

## **CHAPITRE 5**

### **LA DISCUSSION**

Ce chapitre offre un moment d'analyse et de réflexion face à notre objectif de départ : explorer des aspects identitaires et des aspects de la qualité de vie chez cinq jeunes adultes autistes dans un contexte de transition vers la vie active. À la lumière des expériences concrètes vécues par ces participants, nous désirons mieux comprendre les influences de la transition vers la vie active sur des aspects identitaires et de la qualité de vie.

À travers les trajectoires uniques et distinctes des participants, certains thèmes ont paru se recroiser dans leurs propos nous offrant des pistes de réflexion intéressantes. Dans un premier temps, les thèmes du bien-être émotionnel, du sentiment de différence, des structures sociales pouvant nuire à l'autodétermination et des expériences de travail seront abordés dans le but d'approfondir leur sens à la lumière de la littérature empirique et conceptuelle que nous avons consultée. Dans un second temps, nous effectuerons une synthèse des thématiques discutées avant d'élargir, en conclusion, sur d'autres pistes de recherches et d'intervention à la lumière de nos résultats et de notre analyse.

#### **5.1 Un bien-être émotionnel fragilisé**

Les récits des jeunes adultes autistes rencontrés révèlent des expériences marquées par des événements ayant eu un impact négatif sur leur bien-être, qu'il s'agisse de situations de victimisation, de stress, de manque de soutien ou des difficultés d'adaptation aux exigences sociales. Ces événements, souvent vécus de manière répétée ou dans des contextes de socialisation, ont contribué à fragiliser leur sentiment de sécurité, d'estime personnelle et d'appartenance. Un bien-être affaibli n'est pas sans conséquence sur le processus de construction identitaire, qui repose en grande partie sur la reconnaissance de soi par les autres. Lorsqu'un individu peine à trouver sa place dans les cadres sociaux ou se sent constamment en décalage avec les normes dominantes, cela peut entraver la consolidation d'une identité cohérente et positive. De plus, la qualité de vie se voit elle aussi affectée. Les domaines liés à l'inclusion sociale, à l'autodétermination et aux relations interpersonnelles, essentiels à une vie satisfaisante, deviennent plus difficilement accessibles lorsque le bien-être est affecté. Ainsi, les expériences rapportées influencent profondément les trajectoires identitaires et la perception de la qualité de vie chez ces jeunes adultes.



### 5.1.1 Un parcours marqué par des expériences de victimisation

La victimisation est un thème qui est ressorti des résultats auprès de tous nos participants. Celle-ci a semblé avoir un impact important sur le bien-être de ces derniers. Tout d’abord, chaque participant a affirmé avoir vécu de l’intimidation pendant son cheminement scolaire. Ces résultats concordent avec les données de la littérature rapportées au chapitre un. L’intimidation est construite dans une culture, un contexte et un ensemble de relations données (Haslebo et Lund, 2015). Un geste ne peut être considéré comme de l’intimidation en dehors de ces caractéristiques. Certaines valeurs de notre société ont tendance à promouvoir l’intimidation; nommons par exemple la compétition, soit le fait de cibler les personnes comme des gagnants ou des perdants, et l’individualisme, soit le fait d’expliquer un problème ou un succès par les traits et caractéristiques d’une personne (Beaudoin et Taylor, 2009; cité dans Haslebo et Lund, 2015). Il est intéressant ici de faire un retour sur le discours sur les déficits de Kenneth J. Gergen. Au sein de notre culture, les termes utilisés dans le domaine de la santé mentale posent un discrédit et placent la personne dans une forme d’infériorité (Gergen, 2005). Le discours associé à l’autisme formulé dans le DSM-5 (American Psychological Association, 2015), tel qu’exploré précédemment, en fait partie. Le langage professionnel établit que la personne autiste n’a pas un « fonctionnement sain » (Gergen, 2005). Ainsi, ce discours prédispose certaines personnes à une forme d’exclusion. La culture place les personnes autistes en marge de la société, les considérant comme inférieures, et légitime ainsi les traitements différents qui leur sont réservés. Une étude publiée en 2010 rapporte que les jeunes qui font de l’intimidation auraient tendance à choisir des pairs rejetés « et ayant un niveau faible d’acceptation » comme cible (Veenstra *et al.*, 2010). Certaines présuppositions culturelles pourraient ainsi encourager, inconsciemment, l’intimidation (Haslebo et Lund, 2015).

Rappelons-nous que les impacts de l’intimidation sur les jeunes sont importants : augmentation de l’anxiété, symptômes dépressifs, isolement social, faible estime de soi, symptômes psychosomatiques, idées suicidaires et tentatives de suicide (Bowes *et al.*, 2013; Brunstein *et al.*, 2007; Polanin, Espelage, et Pigott, 2012; Wang, Nansel, et Iannotti, 2011; dans Campbell *et al.*, 2017). Ces impacts importants et les taux alarmants de jeunes autistes subissant de l’intimidation nous mènent à penser qu’il est important d’intervenir dans ces situations. Dans l’intervention, il est encouragé de dénoncer ces situations auprès d’une personne d’autorité comme un membre de l’équipe école en milieu scolaire. Nos résultats nous amènent cependant à nous questionner si ces personnes sont bien outillées pour intervenir face à ces situations. Le fait de ne pas prendre au sérieux celles-ci, peut avoir un impact significatif sur la personne ; elle peut alors avoir l’impression que les propos ou les gestes sont légitimés par des individus en autorité.

Il importe toutefois de ne pas tomber dans le piège de responsabiliser la personne autiste en l'encourageant à développer ses habiletés afin de ne plus être la cible d'intimidation. Cela la place dans un rôle de victime et lui redonne la responsabilité de changer la situation. Le sentiment d'exclusion qui peut en ressortir et les répercussions de ces situations sur l'estime de soi peuvent influencer négativement leur qualité de vie. Les impacts sur la construction identitaire peuvent aussi être considérables. L'identité se construisant à travers les relations qu'entretient un individu, se sentir inférieur dans ses relations peut faire en sorte que la personne l'intègre à son soi.

Les participants portent le bagage de ces expériences dans leur transition vers la vie active. Outre les épisodes d'intimidation en milieu scolaire, les jeunes autistes sont vulnérables à d'autres types de victimisation. Comme constaté dans les résultats, des situations de harcèlement sont également remarquées dans les milieux de travail pour les personnes autistes. Peu de données sont disponibles sur la prévalence. Ces situations peuvent nuire à la participation sociale des personnes autistes en milieu de travail et engendrer des difficultés d'intégration (Fédération québécoise de l'autisme, 2024). Aussi, la victimisation à caractère sexuel a également été rapportée dans nos résultats. Une étude réalisée auprès de femmes autistes a démontré que neuf femmes sur dix avaient été victimes de violences sexuelles (soit attouchement sexuel, viol ou tentative de viol) au cours de leur vie (Cazalis *et al.*, 2022). L'autisme serait un facteur de vulnérabilité face à ce type de violence (Cazalis *et al.*, 2022). Les résultats provenant de notre participante rapportent des épisodes de victimisation en concordance avec la littérature. De plus, être une femme autiste peut engendrer des attentes associées à l'image de la femme dans notre société. Pensons par exemple aux stéréotypes voulant que les femmes soient plus orientées vers les relations humaines que les hommes ou que celles-ci se vêtissent d'habits plus moulants ; les femmes autistes peuvent ne pas être à l'aise avec les interactions sociales ou éprouver des inconforts sensoriels en portant des vêtements moulants (Courcy, 2021). Néanmoins, ne pas répondre à ces attentes peut engendrer des réponses inadéquates d'autrui à leur égard. Ces attentes peuvent influencer les interactions sociales de la femme autiste et créer une incohérence entre l'image qu'elles ont d'elle-même et celle attendue par autrui, impactant leur construction identitaire.

Il est difficile d'établir un lien entre les épisodes de victimisation vécus par les participants et les impacts sur leur santé mentale et physique considérant notre faible échantillon. Or, les participants ont nommé vivre plusieurs sentiments de détresse dans leur récit : anxiété, idées noires, faible estime de soi. Nous

pouvons toutefois établir que ces épisodes ont impacté leur bien-être; nous approfondirons le tout dans les prochaines sections.

### 5.1.2 Une estime de soi affaiblie

L'estime de soi a été un thème fréquemment effleuré par les participants; elle a été abordée à travers une perception négative de soi, un sentiment d'inadéquation, l'impression d'être inférieur aux autres, et même, le sentiment de « se détester ». Comme défini précédemment, l'estime de soi représente l'« attitude plus ou moins favorable envers soi-même » (Doré, 2017; 20). Construire une bonne estime de soi peut être une tâche complexe pour les personnes autistes qui évoluent dans un monde majoritairement neurotypique. Les attentes de notre société étant construites majoritairement par des personnes non autistes, il incombe aux personnes autistes de s'adapter à celles-ci. Il peut alors s'avérer difficile de construire une estime de soi positive alors que, la majorité du temps, ces derniers ne peuvent être complètement eux-mêmes afin de répondre aux attentes de la société (Harrison, 2019).

Aussi, les discours véhiculés sur l'autisme dans notre société exercent indubitablement une influence sur l'image que les autistes ont d'eux-mêmes. Construire une estime de soi positive soit, s'accorder de la valeur et de l'importance, alors qu'une caractéristique de soi est expliquée par des attributs négatifs, est ardu. Les propos de certains participants révèlent leur faible estime d'eux-mêmes, y compris dans leurs relations. La valeur que l'on s'attribue va de pair avec le respect de soi ; cela permet de développer suffisamment de confiance pour se définir, s'affirmer et se différencier face à autrui (Doré, 2017). De plus, Brigitte Harrison explique : « une estime de soi bien construite aide au développement de l'identité et va de pair avec la socialisation » (Harrison, 2019; 35). Or, la socialisation est un aspect du développement qui peut s'avérer plus difficile pour les personnes autistes, comme l'ont montré nos résultats. Celle-ci peut se voir parsemer d'échecs ou de difficultés, surtout lors des transitions pendant lesquels les personnes doivent faire face à de nouveaux groupes sociaux; des relations sont alors à reconstruire.

L'acceptation de soi est définie comme l'acceptation de ses forces et de ses limites « sans se dévaloriser ou se blâmer » (Doré, 2017; 21). Tout être humain est doté de forces et de limites; celles-ci se présentent à nous selon les situations, les attentes du moment. Elles se construisent à travers des expériences vécues. Personne n'est défini que par ses limites; s'accepter c'est aussi être conscient de ses réalisations. Les participants ont tous pu nommer des moments de fierté qu'ils ont vécu : obtenir une offre d'emploi, réaliser un dessin complexe, apporter de l'aide à un pair, améliorer sa santé, etc. Ils ont alors reconnu des

forces qu'ils ont. Ces moments sont des leviers pour construire une estime de soi positive. Il peut ici s'agir d'un moyen pour contrebalancer les nombreux éléments qui affectent négativement celle-ci.

Un participant démontre plus particulièrement par ses propos une faible estime de soi. Ce dernier, contrairement aux autres, met de l'avant l'importance de ne pas révéler cet aspect de lui afin de ne pas se montrer « faible » face à autrui. Il nomme vouloir absolument cacher ses émotions, qu'il semble considérer comme un signe de faiblesse. Il est possible qu'il utilise ce moyen comme une stratégie pour réguler son estime de soi ; cela pourrait constituer un processus adaptatif visant à contrer l'adversité que le regard extérieur projette sur son image (Chabrol, 2005). Il semble de plus démontrer une ambivalence entre ses états affectifs. L'image qu'il utilise d'« être sombre » évoque sa vision de lui-même marquée par la souffrance et l'aversion de soi-même. Le fait d'également se présenter comme un être charmeur qui présente un dédain pour sa génération qu'il croit surpasser, peut également être un mécanisme pour protéger son estime de soi.

Une faible estime de soi ainsi que la présence d'intimidation en milieu scolaire sont deux facteurs de risque prédisposant aux pensées suicidaires ou au passage à l'acte (Abadie *et al.*, 2013 ; Bardon *et al.*, 2015). Face à ce constat, Brigitte Harrison sonne l'alarme :

Il va sans dire que l'acceptation sociale de l'autisme et des autistes devient de plus en plus pressante, puisque les statistiques en matière d'idées suicidaires ou de mortalité précoce deviennent toujours plus sombres dans notre secteur d'intervention. (Harrison, 2019; 33)

Rappelons-nous que la prévalence d'idéations suicidaires ou de passage à l'acte chez les autistes est plus élevée que chez les non autistes : « En ce qui concerne les adultes, le taux de suicide semble de deux à quatre fois plus élevé chez les autistes que dans la population générale » (Jokiranta-Olkonemi *et al.*, 2021 ; Kølves *et al.*, 2021; cité dans Bardon, Longtin et Beaulieu-Bergeron, 2023). La conduite suicidaire se construit par un processus dynamique dans lequel des facteurs de risque dans différents domaines sont impliqués (Bardon et Morin, 2023). Nous pouvons citer par exemple les conflits sociaux dans le domaine social et le rejet ou l'échec dans le domaine de l'occupation (Bardon et Morin, 2023). Les expériences scolaires négatives, le harcèlement ainsi que la faible estime de soi constatés dans nos résultats peuvent donc éventuellement devenir des facteurs de risque suicidaire.

### 5.1.3 La présence de stress exacerbé par le changement

Tous les participants ont également mentionné avoir vécu des moments de stress ou d'anxiété au cours de leur parcours de vie, certains allant jusqu'à ressentir un état de stress constant. Cela est concordant avec la littérature qui rapporte un taux plus élevé de stress chez les personnes autistes que non autistes (Broquere *et al.*, 2015 ; McQuaid *et al.*, 2022 ; Rivard *et al.*, 2011). De plus, les femmes autistes présenteraient pour leur part un taux de stress plus élevé que les hommes autistes (McQuaid *et al.*, 2022). Le fait que les attentes dans la société et les exigences sociales soient construites autour du profil de personnes non autistes peut fréquemment placer les personnes autistes dans des situations anxiogènes. Par exemple, les femmes autistes doivent faire face à une image construite de la femme autour d'un rôle plus traditionnel qui ne correspond pas nécessairement à leurs intérêts et qui engendre des attentes sociales face à leurs comportements (Attwood, 2018 ; Courcy, 2021). L'adaptation qui est demandée à toute personne autiste est de plus non négligeable, et ce, que ce soit face à de nouvelles situations ou à des situations de la vie quotidienne. Les nouvelles expériences engendrées par la transition vers la vie active, tel que l'intégration dans un travail, peuvent exacerber ce stress. Le stress et l'anxiété peuvent grandement affecter la perception de la qualité de vie des personnes autistes. En effet, une perception de stress élevé chez les adultes autistes est associée à une perception plus basse de la qualité de vie (McQuaid *et al.*, 2022).

Les participants ont toutefois nommé des moyens qu'ils utilisaient afin de réduire leur stress ou leur anxiété. Ces stratégies démontrent que ces derniers ont la capacité de reconnaître les moments de stress et peuvent mettre en place des stratégies pour le réduire. Cela n'implique pas que le stress s'élimine complètement, mais il peut être davantage régulé. Cette capacité à développer des mécanismes d'adaptation peut améliorer la perception de sa qualité de vie à court ou à long terme.

## 5.2 L'exposition au regard d'autrui et le sentiment de différence

Une situation de handicap implique une relation entre une personne et un environnement, pourvue ou non d'individus. En autisme, elle se situe souvent dans des situations sociales où une personne est amenée à être exposée au regard des autres. La construction identitaire se développe à travers les relations entre les individus, notamment à travers les regards portés sur soi, qui, pour les personnes autistes, reflètent souvent leurs différences et qui peuvent parfois faire violence : par un regard évitant ou par une curiosité mal placée. Le thème de la différence fut présent dans les propos de plusieurs participants. Dans la société, une personne n'est jugée « normale » que si elle correspond aux attentes qu'on s'en fait. Ces attentes sont

construites à travers les critères véhiculés dans la culture actuelle. Le fait de présenter des comportements associés à l'autisme place la personne en marge de cette « normalité » ; celle-ci est différente. Le regard de l'autre est façonné par les représentations négatives associées à l'autisme. En retour, ce regard contribue à construire le sens que les individus donnent à leurs propres comportements et à leur sentiment. L'un des participants, par exemple, a évoqué un sentiment de honte et de gêne, révélateur de la manière dont il se sent perçu par autrui.

Les participants ont davantage rapporté d'aspects négatifs dans les regards portés de la part des autres. Ces regards sociaux exercent une influence déterminante sur la perception de la qualité de vie et sur la construction identitaire des personnes autistes. D'après les propos recueillis, le regard d'autrui semble affecter le bien-être émotionnel, en particulier la formation du concept de soi. Il serait intéressant d'approfondir cette thématique. Peu d'écrits sont actuellement disponibles sur l'influence du regard d'autrui en autisme. Nous croyons que cela pourrait influencer la qualité de vie dans d'autres domaines, tels que l'autodétermination et les relations interpersonnelles.

Les participants ont tous exprimé à un moment ou un autre de leur parcours, se sentir différent. Le sentiment de différence est intimement lié au regard de l'autre. En effet, si une personne se sent différente c'est parce qu'elle a intériorisé les critères de la société dictant ce qui est la norme et elle est ainsi devenue sensible à ce que les autres voient chez elle comme un attribut non désirable (Goffman, 1973). La différence suppose une comparaison et relève ici d'une construction purement sociale ; on ne peut se percevoir comme différent si l'on est seul au monde. Attwood (2018) constate que la personne autiste commence à percevoir et à se préoccuper de sa différence entre l'âge de six et huit ans. Elle le constate par « les différences d'intérêts, des priorités et des connaissances sociales, mais également par le biais des critiques fréquentes de ses pairs et des adultes » (Attwood, 2018 ; 16). Ce sentiment est ainsi présent dans plusieurs étapes de la vie de la personne ; il traverse son récit de vie. Il est possible de faire un lien avec l'idée que, pour certaines personnes autistes, recevoir un diagnostic est source de soulagement. Cela permet de donner une explication à leur différence. Ce constat découle du paradigme médical pour lequel il est nécessaire de mettre un terme pour expliquer un problème tel que des caractéristiques ou des comportements qui s'éloignent de la norme culturelle (Gergen, 2005).

Le sentiment d'être différent peut engendrer des impacts sur la personne : déni, arrogance, retrait social, isolement, crise de confiance, perte de motivation, attitude négative, idéations suicidaires (Attwood,

2018). Ces impacts négatifs influencent la perception de la qualité de vie de la personne; ils influencent leur bien-être émotionnel. Le sentiment de différence peut devenir une barrière à l'atteinte d'objectifs académiques ou en emploi, par exemple pour poursuivre des études ou postuler sur un nouveau poste. Plus généralement, il peut également influencer leur inclusion sociale. Le fait de craindre le regard et le jugement d'autrui peut les amener à passer à côté de certaines opportunités.

Un participant s'est démarqué des autres par ses propos sur la différence. Celui-ci évoque ses différences comme un besoin de se différencier de la masse qui est pour lui « bête et inadéquate ». Ce dernier légitime ses différences en les expliquant comme étant voulues et désirées plutôt qu'en être affligé. Il semble utiliser ce discours comme une façon de se protéger du regard des autres et de l'image négative qu'il pense projeter. Il cache à autrui et à lui-même les impacts de sa différence en mettant de l'avant une image plus socialement acceptable à ses yeux. Aussi, en adoptant un discours qui le sépare nettement de celui largement diffusé dans la société, il se place lui-même à part plutôt que de subir la mise à l'écart d'autrui. Cela peut influencer sa construction identitaire en choisissant d'adopter un rôle à l'écart de la société et teinter ses interactions.

Le fait de vivre une transition peut, de plus, faire ressurgir ce sentiment de différence. En effet, une transition implique que la personne se retrouve souvent dans de nouveaux milieux (milieux de l'emploi, milieux scolaires, milieux sociaux, etc.) et crée de nouveaux contacts. Cela les place face à de nouvelles personnes qui constateront éventuellement leur différence. Aussi, Sonia Lupien, chercheuse et directrice du Centre d'études sur le stress humain, explique que le caractère de nouveauté est un élément qui caractérise une situation comme étant stressante, pour certains individus (CESH, 2019). Pour la personne autiste, la nouveauté introduit une rupture dans la routine, une part d'incertitude et une exigence d'adaptation, autant de facteurs susceptibles d'accentuer la détresse ressentie. La faible perception de contrôle, l'imprévisibilité et l'égo menacé sont les trois autres éléments qui peuvent s'ajouter à la nouveauté afin de créer un stress (CESH, 2019) ; notons que ces derniers peuvent également être présents chez une personne lors d'une transition accentuant ainsi l'état de stress chez celle-ci. Le facteur de nouveauté engendré par la transition peut donc placer les jeunes adultes autistes dans un état plus grand de vulnérabilité.

Le thème de la différence a marqué les propos des participants rencontrés. Ancrés dans les interactions sociales, le regard et les comportements d'autrui peuvent générer un sentiment important de différence

chez la personne autiste. Ce sentiment influence le bien-être de la personne ainsi que ses interactions et son inclusion sociale. La différence naît de caractéristiques perçues comme étant déficitaires dans notre société et notre culture. Or, comme l'exprime un participant : « qu'on soit neurotypique ou autiste, on est tous des humains. On a le droit de vivre, on a le droit de vivre notre liberté ».

### 5.3 Des structures rigides affectant l'autodétermination et le sentiment d'inclusion

Le récit de vie des participants fut marqué par leur cheminement scolaire : leurs parcours ont été semés de difficultés, de confusion, de sentiment d'échec et parfois même de désespoir. L'école et le personnel qui s'y rattache jouent ainsi un rôle important dans la construction identitaire et le bien-être des jeunes. Ils élaborent un sens à travers les interactions qu'ils y ont et le système dans lequel ils évoluent ; le contexte social et l'environnement étant grandement influents. Les résultats nous amènent à voir ce système comme étant parfois rigide en s'adaptant peu aux besoins, aux volontés et au parcours parfois atypique des personnes autistes. Ce dernier offre un éventail très restreint de programmes éducatifs pour les jeunes autistes en cheminement « spécialisé » et ne montre que peu de flexibilité afin d'inclure et d'assurer une stabilité pour des élèves autistes présentant des besoins spécifiques. Cela peut se répercuter négativement sur l'autodétermination et le sentiment d'inclusion, comme nous le verrons dans les deux prochaines sections.

#### 5.3.1 Des barrières à l'autodétermination

Tout d'abord, les propos des participants ont révélé que la formation offerte dans les parcours scolaires dits « spécialisés » semblait parfois peu adaptée à leurs aspirations ou à leurs besoins. Les jeunes autistes sont souvent orientés vers des parcours préparatoires au travail. Ces programmes ont pour objectif de développer l'autonomie et les compétences liées au marché du travail (Gouvernement du Québec, 2025). Or, pour certains de nos participants, ces programmes « spécialisés » ne semblent pas leur permettre de développer leur potentiel et répondre à leurs attentes. Ce parcours semble limiter le choix des jeunes. En effet, les apprentissages académiques stagnent ou cessent à un certain niveau du parcours. Les jeunes sont contraints de poursuivre dans un type de formation spécifique orientée vers l'intégration sociale ou la préparation au travail. Cette orientation semble s'inscrire dans une attente normative selon laquelle la personne doit trouver sa place dans la société à la veille de sa transition vers la vie active. N'ayant pas pour objectif de poursuivre des études postsecondaires, la personne est ainsi orientée vers un autre parcours que celui académique. Il est toutefois possible de se questionner sur les répercussions possibles si ces



parcours ne correspondent pas aux aspirations professionnelles, personnelles ou sociales de la personne. Le fait de limiter leurs choix peut se répercuter sur leur autodétermination.

L'autodétermination est un concept essentiel dans la transition vers la vie active. Elle peut être définie comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996; cité dans Caouette, 2020). Martin Caouette (2020), chercheur qui s'intéresse au concept d'autodétermination chez les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle, rapporte que trois facteurs peuvent favoriser l'émergence de l'autodétermination : les capacités individuelles, la présence d'opportunités d'apprentissage et le type de soutien requis pour la personne. L'autodétermination est une composante de la qualité de vie ; un niveau élevé d'autodétermination est associé à une meilleure qualité de vie chez les jeunes autistes (Flanagan et Nadig, 2019). Le fait que des participants se soient heurtés à un manque d'opportunités dans leurs parcours peut se répercuter sur les occasions d'exercer leur autodétermination. Ces occasions seraient moins fréquentes que pour les personnes non autistes. Le fait de restreindre leurs opportunités académiques, d'occupation postscolaire ou de travail, peut brimer la liberté des jeunes autistes en les contraignant à faire un choix déterminant pour le reste de leur vie. Cela peut engendrer une incohérence entre les projets que la personne entretient et les portes qui s'ouvrent à elle. La prise d'initiatives, même si celles-ci ne mènent pas à des succès, encourage l'autodétermination d'une personne (Caouette, 2025). Cela peut influencer sa construction identitaire en modifiant l'image qu'elle avait d'elle-même et de son parcours de vie.

Agir de façon autodéterminée requiert différentes capacités, que ce soit la prise de décision, l'auto-instruction ou le fait de défendre ses droits (Wehmeyer, 2003; cité dans Caouette, 2020). Flanagan et Nadig (2019; 113) mettent de l'avant l'importance de « fournir de réelles occasions aux jeunes adultes autistes de développer leurs compétences d'autodétermination ». La littérature démontre qu'il y a encore une grande place à amélioration dans les services (Caouette, 2020 ; Flanagan et Nadig, 2019). Il est constaté que les intervenants manqueraient de connaissances et de sensibilisation face au concept d'autodétermination (Lane, Carter et Sisco, 2012 ; Thoma, Nathanson, Baker et Tamura, 2002; cité dans Caouette, 2020). L'élaboration du plan d'intervention est un moment intéressant pour développer des compétences d'autodétermination, notamment en établissant avec la personne des objectifs à court terme en cohérence avec son projet de vie. L'implication des personnes usagères dans l'explication des services et l'élaboration du plan d'intervention est ainsi primordiale.

D'autres participants ont également exprimé se sentir plus ou moins préparés à affronter la vie active après leur formation. Un participant rapporte avoir vécu des difficultés dans la formation offerte par les milieux « spécialisés », car il n'y avait pas été préparé. Il s'est vu confronté à des attentes qui dépassaient ses capacités, telles que la capacité à utiliser le transport en commun de façon autonome. Certaines attentes ou certains prérequis semblent peu clairs pour les jeunes à l'entrée au programme, ce qui peut confronter ces derniers à un sentiment d'échec. Il est possible de se questionner si les jeunes et leurs proches sont bien informés sur le programme avant leur intégration. Tel que vu précédemment, le programme TEVA du ministère de l'Éducation suggère d'amorcer la préparation au minimum trois ans avant la fin de la scolarité afin de préparer la personne pour son projet de vie (ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2018). Le sentiment de ne pas être prêt à transitionner vers la vie active à la fin de son parcours peut ainsi ici être lié à un manque de coordination ou de cohésion entre les différents services. En 2014, le ministère de la Santé et des Services sociaux constatait un manque de continuité entre les services qui pouvait « compromettre ou limiter [les] possibilités d'intégration sociale ou professionnelle » des jeunes (MSSS, 2014). Or, tel que présenté plus tôt, en 2021 le ministère de la Santé et des Services sociaux présentait une restructuration des services afin d'offrir des services intégrés en continuité sans égard, pour les usagers, aux frontières existantes (MSSS, 2021). Il est toutefois possible de constater que cette complémentarité entre les services ne semble pas aller d'elle-même. La cohésion et la continuité souhaitées entre les services sont toujours essentielles pour favoriser une transition harmonieuse, mais, malgré les différentes restructurations et les divers programmes mis en place depuis plusieurs années, celle-ci ne semble toujours pas atteinte.

Ces constats nous amènent à faire un lien avec notre concept d'identité. La formation offerte ne semble pas répondre aux attentes ou aux objectifs de certains participants. Cela peut entrer en contradiction avec l'image qu'ils entretiennent d'eux-mêmes et leur sentiment de compétence. Ainsi, la formation ne reflète pas le potentiel ni les compétences que ces derniers estiment posséder, puisqu'ils se heurtent à un sentiment d'inadéquation. Aussi, le fait d'avoir la perception de ne pas être prêt à intégrer le milieu où ils sont orientés peut créer une situation handicapante. Cela peut leur donner la perception que les aptitudes que ceux-ci ont développées ne correspondent pas aux attentes de l'environnement. Cette situation peut influencer négativement leur expérience de participation sociale et leur construction identitaire.

### 5.3.2 Des barrières au sentiment d'inclusion

Les parcours scolaires de certains participants sont marqués par des expériences négatives, telles que les changements fréquents d'école et des expulsions. Ces situations expliquées parfois par les problèmes de comportement de la personne et parfois par l'inadéquation des services, ont sans nul doute affecté les participants. Le fait de devoir changer fréquemment de classe ou d'école a entraîné des expériences et des sentiments négatifs chez ceux-ci. Tout d'abord, étant donné le langage utilisé par les participants, ces derniers semblent prendre la responsabilité du problème. Un participant a mentionné que les nombreux changements scolaires étaient attribuables à ses « troubles de comportement (...) liés à [son] autisme » et un second que son « cas » représentait « trop de problèmes ». Ces deux participants semblent avoir intériorisé un discours pathologisant face aux difficultés vécues. Le recours à un langage médical pour se décrire révèle une tendance à s'attribuer la responsabilité du problème, ce qui n'est pas sans conséquence pour ces élèves. En adoptant cette lecture de leur situation, ils en viennent à percevoir les expériences sociales négatives qu'ils vivent comme résultant de leurs caractéristiques personnelles, plutôt que comme le produit de dynamiques sociales (Ravaud, 1999). Malheureusement, cette vision médicale du problème attribue le problème aux caractéristiques de la personne; les participants en arrivent ainsi à se voir à travers ces attributs négatifs. En acquérant ce vocabulaire, ils tendent à se percevoir à travers ces termes, ce qui influence leur construction identitaire (Gergen, 2000). Cette vision empêche de comprendre les besoins sous-jacents à ces comportements externalisés, alors qu'une telle compréhension pourrait constituer un levier important pour favoriser leur inclusion. Cela peut inévitablement influencer leur estime de soi qui est modulée par l'environnement social (Doré, 2017). L'estime de soi étant un indicateur du domaine du bien-être émotionnel composant entre autres la qualité de vie, cette dernière peut ainsi être perçue plus négativement.

Ensuite, il est possible de constater toujours dans leur langage que ces difficultés influencent leur sentiment d'inclusion. Des expressions utilisées telles que : « [ils] m'ont juste dit qu'ils voulaient pas de moi » ou « (...) j'avais rien à faire là » le démontrent. Ce constat s'inscrit dans la logique de la vision médicale décrite plus haut, selon laquelle toute déviation par rapport à la norme renvoie à une déficience individuelle, transférant ainsi à la personne la responsabilité de s'ajuster à son environnement plutôt que de questionner ce dernier (Ducharme 2019; cité dans Bigras et Robert, 2022). Ne répondant pas aux attentes du milieu, ces derniers se sentent et se voient exclus. Le système scolaire tel que construit met en échec les jeunes qui ne répondent pas aux critères prescrits. Le fait de vivre des expulsions à répétition peut ainsi freiner le sentiment d'inclusion d'une personne dans un milieu de vie en l'étiquetant comme

non désirable. De plus, les impacts de ces changements d'école et ces expulsions peuvent être importants ; outre le sentiment de ne pas être désiré ou inclus, ces jeunes vivent une perte de leurs repères, un sentiment d'échec, une baisse de leur estime de soi. Aussi, les personnes autistes peuvent vivre des difficultés face aux changements en raison d'une rigidité cognitive; ces expériences peuvent être alors beaucoup plus troublantes pour eux.

Aussi, le système scolaire est construit autour de la catégorisation de ses élèves selon leurs caractéristiques personnelles, telles que les élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, ceux ayant des problématiques de santé mentale ou ceux rencontrant des difficultés d'ordre psychosocial. Le fait que le profil d'un élève ne corresponde à aucune catégorie, à aucun service offert, peut avoir un impact sur l'image que la personne construit d'elle-même. Deux participants ont vécu un cheminement marqué par des expériences négatives en raison de cette catégorisation et du manque de soutien. Cela peut avoir un impact sur l'identité de ces jeunes qui font face à un sentiment d'inadéquation avec leur environnement. Les représentations de soi s'en voient affectées. Il peut alors être difficile de construire une image cohérente de soi-même, de ses forces et de ses limites. En effet, ce construit de soi peut engendrer une estime plus négative. Cela peut expliquer des réponses défensives, telles que la colère, la destruction ou le besoin de refléter une image de soi comme étant un être fort, compétent et meilleur qu'autrui (Chabrol, 2005).

Qui plus est, les écoles orientent souvent les élèves pour lesquels ils ont de la difficulté à combler les besoins vers des milieux plus spécialisés qui ne correspondent pas nécessairement au profil de ces derniers. La construction du soi à travers les interactions vécues dans ce contexte peut être laborieuse; il peut être difficile de faire sens de son identité lorsque l'environnement au sein duquel ils évoluent ne correspond pas à la vision qu'ils ont d'eux-mêmes ou à leurs besoins. Ils sont de plus associés à des représentations associées à une autre problématique en plus de celles liées à l'autisme; ils sont à risque d'être doublement marqués par le sceau du dysfonctionnement (Gergen, 2005).

À la lumière de nos résultats, le système scolaire apparaît comme une structure rigide offrant des trajectoires balisées pour certains, mais laissant peu de place à des parcours atypiques, alors souvent marqués par des impasses. Cette difficulté à inclure pleinement les jeunes autistes, à soutenir leur développement global et à encourager leur autodétermination peut alors renforcer leur vulnérabilité et accentuer leur détresse.

#### 5.4 Des opportunités de se créer à travers le travail : acquérir une autonomie et expérimenter l'autodétermination

À la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte, les jeunes font face à une injonction de notre société soit, le développement de l'autonomie. Celle-ci est considérée comme une tâche développementale au sein de la transition vers la vie active. Le développement de l'autonomie implique de prendre une distance avec les parents qui sont souvent, pour les jeunes autistes, une source d'aide considérable. Alors que les parents d'adolescents non autistes voient leur implication dans la vie quotidienne de ces derniers diminuée, les parents d'adolescents autistes peuvent devoir maintenir une implication accrue afin d'assurer le bien-être et la sécurité de ceux-ci. Certaines responsabilités parentales peuvent se maintenir à l'âge adulte. Ces situations peuvent créer un certain tiraillement chez la personne autiste qui désire répondre aux attentes de la société en acquérant une certaine autonomie à l'arrivée dans l'âge adulte, mais qui nécessite toujours un soutien de ses parents pour certains aspects de sa vie.

L'injonction à l'autonomie dans notre culture suppose souvent le fait de développer des compétences afin de pouvoir faire les choses par soi-même (Ciccone, 2022). L'autonomie est requise dans diverses sphères de la vie en devenant adulte, donc de nombreuses compétences sont à développer durant la transition vers la vie adulte : transport, soins personnels, travail, résidence, etc. Cela peut engendrer une pression pour les jeunes autistes durant leur transition ou durant l'âge adulte. Toutefois, il serait pertinent, afin de favoriser l'autonomie des personnes autistes, de valoriser l'idée que s'émanciper de ses parents n'implique pas de ne plus avoir besoin d'aide, mais plutôt de redéfinir les formes de soutien adaptées à l'âge adulte. L'autonomie ne passe pas exclusivement par le développement de compétences. Il existe, en effet, trois formes d'expression de l'autonomie, soit directe (sans aide), assistée (avec aide) et déléguée (confiée à autrui) (Rocque *et al.*, 1999). Chaque forme d'autonomie est légitime, et une personne autiste, dans sa transition vers la vie adulte, peut l'exprimer à travers l'une ou l'autre de ces trois formes.

Dans le processus d'autonomisation, il est fondamental de permettre aux jeunes autistes de se forger une identité en dehors du milieu familial, en leur offrant des espaces d'expérimentation et de développement personnel. Nos résultats nous amènent à voir le milieu du travail comme un milieu offrant des opportunités enrichissantes. Nous considérons ici le travail comme l'« ensemble des activités humaines organisées, coordonnées en vue de produire ce qui est utile » (Le Robert, 2025). Au moment de nos entretiens, chaque participant occupait une activité de stage ou socioprofessionnelle, ou avait déjà été en emploi. Chacun avait vécu des expériences enrichissantes à travers leurs expériences de travail.

La préparation ou l'insertion socioprofessionnelle et professionnelle est une étape importante de la transition vers la vie adulte. Les expériences réalisées et les décisions prises pourront influencer leur parcours de vie. Il s'agit pour les jeunes adultes autistes d'opportunités considérables pour développer leur autonomie et leur autodétermination. Tout d'abord, ces activités offrent aux participants des expériences en dehors du cadre familial et scolaire, qui représentent souvent pour eux des environnements plus rassurants et sécurisants. En effet, ils sont confrontés à de nombreux éléments nouveaux qui créent des situations d'apprentissage : intégration dans un milieu d'emploi, création de nouveaux types de relation (stagiaire et superviseur, employé et employeur, collègues de travail), réalisation de nouvelles tâches, etc. Ils doivent réaliser ces apprentissages de façon autonome comparativement au contexte familial ou scolaire dans lesquels l'accompagnement est souvent plus intensif. Ils développent alors de nouvelles compétences, autant techniques que personnelles.

Ensuite, il s'agit d'activités qui appartiennent exclusivement aux participants, qui sont externes à la famille et au milieu scolaire. Ces expériences favorisent leur capacité à faire des choix, renforçant ainsi le sentiment de contrôle sur leur propre vie. Elles offrent aussi une place où ils doivent prendre des décisions adaptées à leur travail de façon régulière. Ils développent de plus une certaine responsabilisation et une capacité d'agir. Ils apprennent à être responsables de leurs actions et à suivre les directives d'un supérieur.

De plus, les activités de stage, socioprofessionnelles et d'emploi favorisent la création d'un sentiment d'appartenance. Celles-ci leur permettent de créer des liens avec des collègues et facilitent les échanges autour d'un point commun soit, le travail réalisé. Plusieurs participants ont développé des amitiés via leur travail. Ce lien d'appartenance peut favoriser l'autodétermination des participants en plus de leurs relations interpersonnelles et leur inclusion sociale; le tout pouvant favoriser la perception de leur qualité de vie.

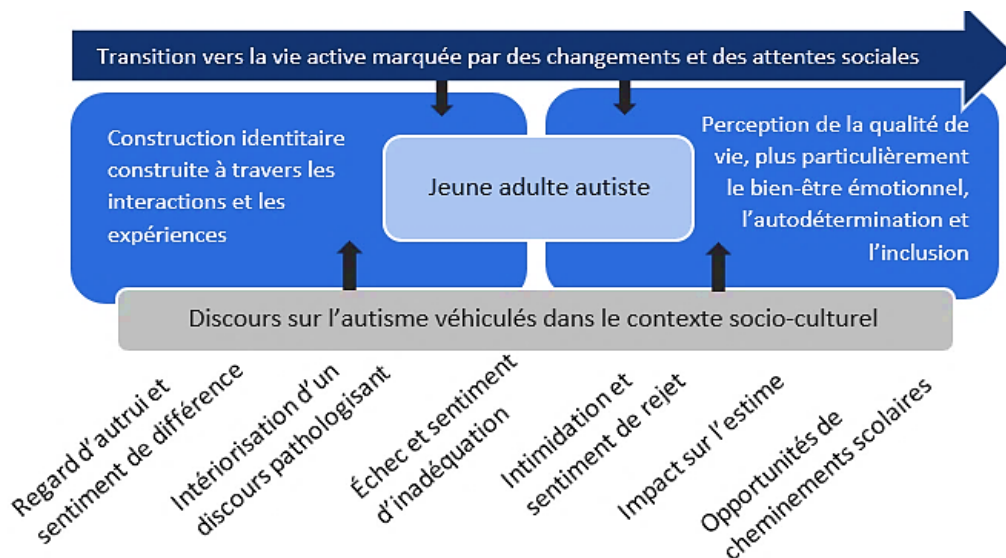
Finalement, ces expériences peuvent renforcer le sentiment de compétence et susciter de la fierté face au travail accompli. Le fait de travailler peut également générer un sentiment de contribution et d'utilité sociale, en attribuant à la personne un rôle reconnu au sein de la société. Occuper un emploi ou s'engager dans une activité professionnelle s'inscrit dans les normes sociales entourant la transition vers la vie adulte. Ces jeunes peuvent ainsi avoir le sentiment de « faire comme tout le monde », ce qui favorise leur inclusion sociale et la construction de leur identité d'adulte.

En bref, les opportunités de stage, d'intégration socioprofessionnelle et d'emploi permettent de développer l'autonomie, les sentiments de compétence et d'appartenance, et permettent également de faire des choix, de prendre des décisions ainsi que de contribuer à un milieu en dehors de la maison et de l'école. Cela peut avoir un impact direct sur des composantes de leur qualité de vie, telles que leur autodétermination, leur développement personnel et leur inclusion sociale. Ces expériences ne sont pas marquées que par des expériences positives. Un participant nommait, par exemple, avoir vécu un conflit avec des collègues qui n'effectuaient pas leur travail. Or, ces expériences permettent de développer leur habileté de résolution de problème, leur communication et leur capacité à demander de l'aide. Peu de recherches portent sur les bénéfices du travail sur la qualité de vie des personnes autistes. À la suite de notre analyse des études de cas, nous croyons toutefois que ces expériences peuvent influencer positivement leur qualité de vie et leur construction identitaire. Il serait intéressant d'aller valider ces constats dans une future recherche.

## 5.5 Synthèse

L'analyse de nos résultats tentait de répondre à notre objectif de recherche, qui était d'explorer les aspects identitaires de cinq jeunes adultes autistes en lien avec des aspects de leur qualité de vie dans un contexte de transition vers la vie active. Nous désirions approfondir nos connaissances sur les liens entre des aspects identitaires et des aspects de la qualité de vie chez de jeunes adultes autistes dans leur transition vers la vie active. La perspective des participants était au cœur de cette démarche. La figure ci-dessous schématise les résultats dont nous ferons la synthèse dans cette section.

Figure 5-1 Représentation schématique des résultats



Le cadre théorique choisi s'est avéré particulièrement pertinent pour approfondir la compréhension de ce sujet. En effet, le constructionnisme social nous a permis d'avoir une vision macro de la problématique en tenant compte de la société et de la culture en présence ainsi que de leurs effets sur la compréhension du problème. Pour le constructionnisme social, le monde est construit et interprété par les acteurs sociaux. Par nos discours et nos interactions, nous créons sens du monde qui nous entoure. Cette théorie a permis de mieux comprendre l'importance des représentations véhiculées sur l'autisme dans notre société. Imprégnées du paradigme médical, ces représentations tendent à attribuer des attributs négatifs aux personnes autistes, mettant ainsi l'accent sur l'importance de la réadaptation pour diminuer les répercussions de ces attributs sur le quotidien de la personne. La théorie des discours sur les déficits de Kenneth G. Gergen nous permet de rendre ce constat. En effet, appliquée à nos résultats, cette théorie permet de mieux saisir comment certains participants en viennent à intérioriser des représentations négatives de leur propre condition, en adoptant un langage médical ou en attribuant à leurs caractéristiques personnelles la responsabilité de leurs difficultés sociales. Le regard social, ancré dans ces discours déficitaires, renforce alors une dynamique d'exclusion, contribuant à affecter leur construction identitaire.

Le choix de réaliser des études de cas nous a permis de garder la singularité de chaque parcours. Les participants ayant vécu des expériences distinctes, ces études de cas ont permis de maintenir le contexte respectif dans lequel évoluait chaque acteur. Il fut possible de mettre en lumière la perception que chacun avait de leur parcours. À travers leur récit de vie distinct, il fut possible de représenter des parcours différents qui mènent vers la vie active, chacun étant à des étapes distinctes de cette transition et ayant développé un niveau d'autonomie varié. L'analyse thématique a pour sa part mis en lumière des thèmes récurrents dans les propos des participants. Par exemple, il fut possible de constater que les participants avaient une compréhension différente de leur autisme mais que la plupart lui attribuaient des attributs négatifs qu'ils percevaient chez eux. De plus, il fut possible de constater que tous exprimaient une faible estime de soi et avaient vécu des épisodes de victimisation.

Le construit de l'autisme dans notre société est une assise importante de notre analyse. Les discours actuels sur l'autisme restent largement imprégnés de représentations négatives issues du champ médical, qui définissent cette condition dans des termes liés à des déficits ou des limitations. Ces représentations influencent non seulement les relations sociales, mais aussi les perceptions et attitudes à l'égard des personnes autistes. En perpétuant une vision stigmatisante, elles peuvent accroître leur vulnérabilité à la



victimisation, telle que l'intimidation, et les placent souvent en situation d'exclusion sociale. Ces dynamiques entraînent des répercussions importantes sur l'estime de soi, qui peut se voir fragilisée, ainsi que sur le niveau de stress, en raison de la pression constante à s'adapter aux normes d'une société majoritairement neuronormalisée. Ce construit sur l'autisme peut affecter la construction identitaire des jeunes autistes en rendant pour eux difficile le fait de faire sens de leur soi, qui est perçu en partie comme étant non désirable pour la société.

Le sentiment de différence est un autre point central de notre analyse. Le regard d'autrui sur les personnes autistes est souvent imprégné des représentations sociales en présence. Ce regard reflète la différence de l'autre; l'interaction naissante s'en voit influencée. Cela peut engendrer et donner sens à un sentiment de honte, de gêne ou de stress qu'une personne autiste peut ressentir au sein de ses interactions. Les interactions sociales peuvent faire naître un sentiment de différence chez la personne autiste. Ce sentiment ressortait des propos de nos cinq participants, parfois accompagnés par un sentiment d'inadéquation et parfois d'injustice. Dans une société où les normes et les attentes sont construites par et pour des personnes non autistes, il peut être particulièrement difficile, pour les personnes autistes, de trouver leur place. Les croyances, jugements et stéréotypes que chacun entretient à leur sujet, jouent un rôle central, car elles influencent directement les interactions sociales. Ces interactions, à leur tour, ont un impact sur la construction identitaire des personnes autistes. Lorsqu'elles sont perçues et traitées comme inférieures ou déficientes, cela peut nuire à la manière dont elles se perçoivent elles-mêmes, affectant négativement leur estime de soi et leur sentiment d'appartenance sociale.

Le cadre social dans lequel évoluent les personnes autistes constitue un facteur d'influence dans notre analyse. Les participants ont évolué et, pour certains, évoluent encore dans des structures rigides façonnées par des attentes neuronormatives. Ce contexte normatif peut fragiliser leur sentiment d'inclusion et freiner le développement de leur autodétermination, en limitant les possibilités d'agir selon leurs propres besoins, rythmes et aspirations. Cette rigidité peut leur faire vivre des sentiments d'échec ou créer une inadéquation entre l'image et les attentes que la personne entretient pour elle-même et ce que lui renvoie ce système comme image et comme opportunités. Les activités de stage et socioprofessionnelles sont pour leur part des expériences à travers lesquelles les participants ressentent de la fierté et un sentiment d'appartenance. La personne découvre alors de nouvelles facettes d'elle-même et se construit à travers de nouvelles relations et de nouvelles expériences.

Pour conclure, la construction identitaire est le processus d'une vie ; elle évolue à travers les interactions et les expériences que nous vivons. Les jeunes adultes autistes ayant participé à cette recherche ont permis de rendre compte de l'influence des discours sur l'autisme sur leur construction identitaire. Ils se construisent à travers des regards d'autrui marquant leur différence et parfois, par des difficultés à établir une cohérence entre leur désir et les opportunités qui s'offrent à eux. La perception de leur qualité de vie s'en voit affectée. Leurs propos reflètent les impacts sur leur bien-être émotionnel, leur autodétermination et leur inclusion sociale. Le tout s'inscrit pour ces derniers dans un contexte de transition vers la vie active. Les transitions sont marquées par des changements ; souvent, de nouveaux environnements sont à découvrir et de nouvelles relations sont à créer. La transition vers l'âge adulte engendre de plus des attentes importantes en termes d'autonomie, de responsabilisation et de projet de vie. Nous avons constaté au travers des propos de nos cinq participants que ces aspects de nouveauté peuvent les rendre plus vulnérables au stress et à une fragilisation de leur estime de soi.

Des participants nous ont nommé, lors des entretiens, leur fierté de participer à ce projet de recherche et au développement des connaissances en autisme. Il fut enrichissant de travailler uniquement avec les perceptions de cinq jeunes autistes. Ce projet a permis de porter un éclairage sur des enjeux vécus par des jeunes autistes au sein de leur transition vers la vie active. Cela a permis de mettre en lumière des aspects marquants de la construction identitaire au moment de cette transition. Or, peu de travaux portent sur ce processus chez les jeunes autistes. Bien que les résultats de cette recherche ne puissent être généralisés, ils ouvrent néanmoins la voie à de futures réflexions sur le sujet.

#### 5.5.1 Les limites de cette recherche

Ce projet de recherche présente certaines limites qu'il convient de souligner. La taille restreinte de notre échantillon, bien que choisie pour permettre une exploration approfondie des expériences individuelles, limite la possibilité de généraliser les résultats. Malgré nos efforts pour diversifier les profils des participants, le nombre restreint n'a pas permis de rendre compte pleinement de la richesse et de la diversité présentes au sein de la population autiste. Il est donc possible que certaines problématiques spécifiques soient demeurées dans l'ombre. Cela nous a toutefois permis d'approfondir certaines situations de vie que nous savons, par la littérature et notre expérience, non marginales chez la population de jeunes autistes. Qui plus est, cette recherche, de nature qualitative, n'avait guère pour ambition de produire des résultats généralisables, mais de mieux comprendre certaines réalités vécues.

Par ailleurs, le fait que le recrutement ait été réalisé exclusivement au sein d'un CIUSSS constitue une limite. Cette méthode de recrutement a fait en sorte que notre échantillon soit composé de personnes qui ont déjà un lien avec le système de la santé et des services sociaux. Elles sont donc potentiellement plus réceptives à l'intervention, mieux informées sur les ressources disponibles, plus à l'aise avec les procédures institutionnelles ou encore, soutenues par leur entourage. De plus, les participants retenus ont manifesté un intérêt, une disponibilité et une capacité à participer à un entretien, ce qui suppose un certain niveau de fonctionnement. Par conséquent, cette approche exclut de fait les personnes autistes qui ne fréquentent pas les services publics ou qui éprouvent des difficultés à verbaliser leur vécu, bien qu'elles puissent elles aussi vivre des réalités pertinentes à explorer.

Finalement, notre expérience professionnelle, de plus de 10 ans de travail auprès de la population autiste, a pu engendrer une certaine subjectivité. En effet, il fut possible que nous ayons moins approfondi certains sujets avec les participants, des sujets qui nous paraissaient plus évidents en lien avec nos expériences passées. Il est également possible que nous ayons moins creusé certains sujets qui nous paraissaient plus communs. Nous avons toutefois porté une vigilance particulière à chaque étape de ce projet afin de tendre vers une plus grande crédibilité et confirmabilité selon les critères d'évaluation de la recherche qualitative de Lincoln et Guba (1985; cité dans Demers, 2019). En effet, un souci de rigueur a été maintenu tout au long du processus afin de rester fidèle à la réalité des participants, en évitant que notre analyse soit influencée par nos propres croyances. Notre expérience a cependant pu apporter un aspect positif. Elle a pu porter notre attention sur des aspects auxquels une personne n'ayant guère travaillé dans le domaine n'aurait peut-être pas été sensibilisée. Nommons par exemple le peu de considération porté à l'identité et à la qualité de vie en intervention ainsi que le peu d'espace accordé à la perspective des jeunes autistes sur leur propre qualité de vie durant leur transition vers la vie active. Cela fait écho à la spécificité de la recherche qualitative interprétative où « le chercheur est l'instrument de sa recherche » (De Lavergne, 2007). Le chercheur étant un acteur social, sa vision sera construite par ses expériences et ses interactions. Ce projet a ainsi été imprégné, du choix du sujet jusqu'à la discussion des résultats, par notre expérience vécue auprès de cette population.

## CONCLUSION

Comprendre la construction identitaire chez les jeunes adultes autistes implique, en premier lieu, de questionner et de déconstruire les représentations dominantes de l'autisme. La construction identitaire constitue un processus complexe, façonné par des facteurs sociaux, culturels et historiques. Or, l'autisme est encore largement appréhendé à travers des critères diagnostiques, ce qui peut produire une vision réductrice et déshumanisante des personnes concernées. Ce mémoire a permis de mettre en lumière les liens étroits entre cette construction identitaire, la qualité de vie de jeunes adultes autistes, et l'image de l'autisme véhiculée dans notre société.

Ce projet de recherche a émergé d'un intérêt à mieux comprendre des éléments de la construction identitaire et de la qualité de vie des jeunes adultes autistes lors de leur transition vers la vie active afin d'améliorer les pratiques d'intervention. Nous sommes allée à la rencontre de six jeunes autistes âgés de dix-sept à vingt-cinq ans afin d'explorer ces éléments à travers des entrevues semi-directives. Cinq de ces rencontres se sont montrées concluantes et nous ont permis de réaliser des études de cas et une analyse thématique afin de mettre de l'avant ces éléments.

Tout au long de ce mémoire, nous avons tenté de relever les enjeux auxquels peuvent faire face les jeunes adultes autistes dans leur transition vers la vie active. Il ressort de cette étude que le paradigme médical est grandement employé au sein de la société pour comprendre et expliquer l'autisme. Ce paradigme réfère aux critères diagnostiques du DSM-5 et renvoie l'image que la personne autiste est déficitaire et nécessite un traitement. Cette image est toutefois lourde de conséquences, car la personne en vient parfois à être enfermée ou même réduite à cette image. Ses relations et ses expériences s'en voient teintées. Chaque stade de la vie de la personne autiste est imprégné de cette vision pathologique de l'autisme; de l'obtention du diagnostic qui arrive souvent à l'enfance jusqu'à l'âge adulte, la personne autiste évolue au sein d'expériences relationnelles qui construisent son identité. Ces relations peuvent toutefois être la cause de sentiments de différence, de rejet, d'inadéquation ou de victimisation. Les normes sociales construites sur des critères majoritairement neuronormatifs peuvent de plus contribuer à ces expériences négatives.

Le contexte de soutien pour les personnes autistes au Québec est marqué par de nombreuses limites. La littérature étudiée rapporte des problèmes d'accessibilité, de continuité et de coordination entre les

différents acteurs qui freinent la réponse aux besoins de cette population. De plus, il nous a été possible de noter le peu d'égards porté à la qualité de vie, notamment au développement de l'autodétermination, et à la construction identitaire au sein de ces services. Il nous a aussi été possible de constater la présence de critères rigides qui encadrent les services, plus particulièrement au sein des services scolaires, qui démontrent un manque de flexibilité afin de s'adapter aux besoins singuliers de certains jeunes. Ces situations peuvent faire vivre des échecs ou des expériences négatives à ces derniers.

Nous désirions mieux comprendre par quel processus les jeunes adultes autistes construisaient leur identité. La construction identitaire est un processus complexe qui évolue tout au long de la vie. Elle est un produit des interactions sociales et se modifie au gré des expériences et événements que vit la personne; l'identité est un construit. Celle-ci est influencée par le contexte socioculturel au sein duquel la personne évolue. L'identité se crée à travers les rencontres entre les individus où chacun adopte un rôle et crée sens de ces interactions. Les relations permettent de créer l'individualité (Gergen, 2005). Le processus à travers lequel les jeunes adultes autistes construisent leur identité est donc influencé par leurs interactions. Ces interactions tendent à générer des significations, des compréhensions, des valeurs collectives qui forment le vivre-ensemble. Le discours médical associé à l'autisme, à connotation majoritairement négative, véhiculé dans notre société influence ainsi la construction identitaire des jeunes adultes autistes. Ce dernier s'infiltre dans la construction des relations et engendre des conséquences sur ces personnes. Celles-ci peuvent alors être perçues comme inférieures, discréditées, malades et sont tenues responsables du handicap généré dans diverses situations. Ainsi, notre vision de l'autisme teinte nos interactions avec ces jeunes adultes qui à leur tour influencent leur construction identitaire.

Nous voulions de plus mettre en lumière des aspects de la qualité de vie qui sont plus particulièrement affectés dans un contexte de transition vers la vie active chez les jeunes adultes rencontrés. Le bien-être émotionnel fut un aspect qui est ressorti. Le paradigme médical, prédominant dans notre contexte socioculturel, tel qu'exposé plus tôt, appréhende l'autisme principalement à travers des attributs perçus comme déficitaires. Ces derniers peuvent influencer l'estime que se portent les jeunes adultes autistes. Ils les rendent aussi plus vulnérables à des situations de victimisation qui affectent leur estime de soi. De plus, ces situations peuvent avoir un impact important sur leur niveau de stress qui est aussi lié à leur bien-être. L'autodétermination est un second domaine de la qualité de vie mis en lumière à travers notre analyse. Les structures institutionnelles dans lesquelles évoluent les jeunes adultes autistes au cours de leur transition vers la vie active semblent fragiliser leur parcours, que ce soit en raison de trajectoires

prédéfinies laissant peu de place au choix, du manque d'opportunités pour actualiser leur plein potentiel ou exprimer leurs désirs, ou encore de la difficulté à répondre à leurs besoins spécifiques. Cette situation paraît notamment liée à la rigidité des services, ainsi qu'à leur manque de flexibilité pour répondre aux besoins diversifiés des personnes autistes. Ce constat nous amène de plus à percevoir l'inclusion comme un domaine également mis en évidence par le discours des participants. En effet, le manque de soutien, notamment dans leur parcours scolaire, peut générer chez les jeunes adultes autistes un sentiment d'échec ou même engendrer des situations d'insuccès, qui influencent négativement leur sentiment d'inclusion. Ce vécu peut également altérer leur participation sociale ainsi que la manière dont ils perçoivent leur place et leur rôle au sein de la société. Un sentiment d'inadéquation peut se créer entre l'image que la personne a d'elle-même et de ses attentes ainsi que le reflet que leur donnent ces institutions. Finalement, les relations interpersonnelles sont un domaine qui fut aussi mis en lumière. Ces relations sont teintées par la vision de l'autisme décrite précédemment. Les regards d'autrui reflétant la différence peuvent affecter négativement les relations. Un sentiment de différence peut naître et engendrer des émotions négatives chez la personne autiste. Nous avons toutefois pu constater que les opportunités de stage ainsi que les activités d'emploi et socioprofessionnelles peuvent pour leur part avoir un impact positif sur leur bien-être émotionnel, leur développement personnel, leur autodétermination et leur inclusion sociale.

Ce projet avait également pour objectif d'explorer les aspects identitaires des jeunes adultes autistes rencontrés en lien avec des aspects de leur qualité de vie. Notre analyse a mis en évidence un facteur d'influence commun : la manière dont l'autisme est représenté et compris dans notre contexte socioculturel. Tant la construction identitaire que la qualité de vie apparaissent comme des processus dynamiques, socialement construits et modelés par les représentations dominantes. Ces processus évoluent dans le temps, façonnés par les interactions et les expériences vécues, qu'elles soient positives ou négatives, tout au long du parcours de vie. Cet aspect d'évolution implique qu'il est possible d'agir sur ces processus. Cela suggère que repenser la conception de l'autisme en s'éloignant du paradigme médical pourrait exercer une influence positive sur la construction identitaire des personnes autistes ainsi que sur leur perception de la qualité de vie.

Finalement, nous souhaitons explorer les influences de la transition vers la vie active sur des aspects de la construction identitaire et de la qualité de vie des jeunes autistes rencontrés. Les transitions sont des périodes de la vie socialement construites qui engendrent des changements, de la nouveauté. La transition

vers la vie adulte ouvre une porte vers l'inconnu où la personne doit acquérir un nouveau rôle et répondre à de nouvelles responsabilités. Ce caractère de nouveauté peut engendrer un niveau de stress plus élevé chez la personne autiste qui perd alors certains repères. Confrontés à des attentes façonnées par notre société, ces derniers peuvent devenir plus vulnérables, ne disposant pas toujours des outils ou des opportunités nécessaires pour y répondre. L'image reflétée de l'adulte dans notre culture peut parfois ne pas être en adéquation avec l'image que la personne autiste a d'elle-même ou de son projet de vie. La période de transition vers la vie active peut alors rendre les jeunes adultes autistes plus sensibles au stress et fragiliser des composantes de leur qualité de vie. Il est toutefois possible de penser qu'une transition bien préparée dans le temps, offerte avec un accompagnement ainsi que des opportunités de développement, d'apprentissages et de travail adapté à la personne autiste, pourrait influencer positivement ces processus.

L'originalité de ce mémoire de recherche se déploie à plusieurs niveaux. D'abord, elle réside dans le choix du sujet : les notions de construction identitaire et de qualité de vie ont rarement été étudiées conjointement chez les jeunes adultes autistes, et encore moins en lien avec la transition vers la vie active. Sur le plan méthodologique, les entretiens ont été aménagés afin de favoriser le confort et la libre expression des participants. L'utilisation de cartes-questions comme support visuel a constitué un dispositif original, permettant d'adapter la discussion aux besoins individuels des participants tout en offrant un cadre structurant et rassurant. Enfin, ce travail propose un angle inédit dans la recherche en autisme en mettant l'accent sur une population encore peu étudiée : les jeunes adultes autistes engagés dans leur transition vers la vie active. Par cette approche, il est souhaité que ce mémoire contribue à une compréhension plus fine et plus inclusive de l'expérience de la transition vers la vie adulte chez les personnes autistes.

À la lumière des résultats obtenus, il apparaît pertinent d'approfondir les recherches portant sur la construction identitaire des personnes autistes, en particulier en lien avec les discours sur la neurodiversité. Ces discours, en valorisant la diversité des fonctionnements neurologiques, pourraient contribuer à influencer positivement la manière dont les personnes autistes se perçoivent et sont perçues par autrui, renforçant ainsi leur construction identitaire et leur qualité de vie. Promouvoir la neurodiversité pourrait également amener une évolution des approches d'intervention et des dynamiques relationnelles, en favorisant une représentation plus inclusive de l'autisme. Dans cette perspective, la réalisation d'une étude qualitative à visée interprétative permettrait d'explorer de manière approfondie la façon dont les

personnes autistes perçoivent et s'approprient ces discours, ainsi que leurs effets sur la construction identitaire, les interactions sociales et les implications potentielles pour la pratique psychosociale. Par ailleurs, un autre aspect marquant qui mériterait un approfondissement concerne les situations d'intimidation, lesquelles ont touché de près l'ensemble des participants et semblent influencer significativement leur construction identitaire et leur qualité de vie. Bien que la littérature scientifique aborde la question de l'intimidation, peu d'études se sont intéressées à cette problématique à l'âge adulte chez les autistes. Dans une perspective de recherche future, il serait pertinent d'examiner comment les adultes autistes vivent ces expériences, d'en analyser les effets à court et à long terme, et d'identifier les besoins d'accompagnement psychosocial ainsi que les stratégies pouvant en atténuer les impacts. Une étude qualitative longitudinale permettrait d'approfondir la compréhension des trajectoires subjectives des personnes autistes, de documenter les conséquences à différentes étapes de leur parcours de vie, et de proposer des pistes d'intervention mieux adaptées à la réalité adulte.

Sur le plan clinique, il serait pertinent d'intégrer davantage les dimensions de la qualité de vie dans la pratique des intervenants auprès des autistes, afin de favoriser une compréhension plus globale et nuancée de leur situation. L'utilisation d'un outil d'évaluation de la qualité de vie, tel que le *World Health Organization Quality of Life Scale – Disabilities Module* (WHOQOL-DIS) (Power, Green, et WHOQOL-DIS Group, 2010) ou le *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir* (QQV) (Labbé, Brault-Labbé et Proulx, 2010) par les intervenants lors de leur évaluation disciplinaire permettrait de mieux comprendre la personne et d'adapter les interventions à ses réels besoins, au-delà du diagnostic et des difficultés apparentes. De plus, ce type d'outil pourrait renforcer la participation et l'autodétermination des personnes et soulignerait la diversité des expériences de celles-ci. Aussi, comme le recommandent d'autres chercheurs (Caouette, 2020 ; Flanagan et Nadig, 2019), il serait important d'accroître les opportunités de mettre en pratique l'autodétermination des jeunes autistes, particulièrement lorsque cela a trait à leur projet de vie. L'utilisation d'outils adaptés et personnalisés dans l'évaluation des besoins et l'élaboration des plans d'intervention peut favoriser une participation plus active des jeunes autistes. Il serait pertinent que les intervenants intègrent des supports visuels, tels que des pictogrammes ou des scénarios sociaux, lors des rencontres d'évaluation, de présentation des services ou de construction du plan d'intervention. Ces supports pourraient également servir à illustrer les différentes options possibles dans le cadre du projet de vie de la personne, afin de l'accompagner dans sa prise de décision. De tels outils contribuent à structurer l'information, à faciliter la communication et la compréhension, à soutenir l'attention et à encourager l'autonomie. Par ailleurs, sensibiliser les familles et



les proches à l'importance de la qualité de vie et au processus de construction identitaire de ces personnes représenterait également un levier d'intervention. Cela pourrait se traduire par des conférences ou des ateliers offrant des exemples concrets ainsi que des outils pratiques pour mieux les soutenir dans cette démarche.

En conclusion, une réflexion collective sur l'image sociale de l'autisme apparaît nécessaire pour en favoriser une transformation. En effet, il serait bénéfique de remettre en question la vision construite de l'autisme, de voir différemment les personnes autistes. Construire une vision alternative de l'autisme non pathologique et non connotée négativement permettrait de véhiculer une image plus positive en axant sur les forces de la personne. Les discours sur la neurodiversité nous semblent une bonne approche afin de promouvoir de nouveaux discours au sein de notre société. La coexistence de manières différentes d'appréhender le monde nous semble fondamentale et enrichissante pour notre société. La catégorisation des différences a démontré à travers le temps qu'elle peut apporter autant de bénéfices que d'impacts négatifs pour les personnes. Ainsi, nous croyons que de véhiculer un discours alternatif sur l'autisme permettrait une meilleure inclusion de cette population ainsi que des impacts positifs sur leur construction identitaire et leur qualité de vie. Nous sommes bien consciente qu'il n'est pas tâche légère de modifier une conception solidement ancrée au sein de notre société. Or, des discours alternatifs sont déjà présents. Il nous paraît être un bon départ que de commencer à se conscientiser et à véhiculer ces derniers.

*« Why not propose that just as biodiversity is essential to ecosystem stability, so neurodiversity may be essential for cultural stability? »*

Judy Singer, 2017

## ANNEXE A

### CERTIFICATS ÉTHIQUES

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	Trajectoire identitaire d'adolescentes et adolescents autistes et qualité de vie.
Nom de l'étudiant:	Geneviève ROSS-ROBERT
Programme d'études:	Maîtrise en travail social (profil avec mémoire)
Direction de recherche:	Anne-Marie PICHÉ
Codirection:	Isabelle COURCY

#### Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

## **CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT**

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : À la croisée des chemins : Identité et qualité de vie dans la transition vers la vie active des jeunes adultes autistes

Nom de l'étudiant : Geneviève Ross-Robert

Programme d'études : Maîtrise en travail social (mémoire de recherche)

Direction(s) de recherche : Anne-Marie Piché; Isabelle Courcy

### **Modalités d'application**

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2023-04-12**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Sylvie Lévesque  
Professeure, Département de sexologie  
Présidente du CERPÉ FSH

### **CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT**

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : À la croisée des chemins : Identité et qualité de vie dans la transition vers la vie active des jeunes adultes autistes

Nom de l'étudiant : Geneviève Ross-Robert

Programme d'études : Maîtrise en travail social (mémoire de recherche)

Direction(s) de recherche : Anne-Marie Piché; Isabelle Courcy

#### **Modalités d'application**

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2024-04-12**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Sylvie Lévesque  
Professeure, Département de sexologie  
Présidente du CERPE FSH

### **CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT**

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : À la croisée des chemins : Identité et qualité de vie dans la transition vers la vie active des jeunes adultes autistes

Nom de l'étudiant : Geneviève Ross-Robert

Programme d'études : Maîtrise en travail social (mémoire de recherche)

Direction(s) de recherche : Anne-Marie Piché; Isabelle Courcy

#### **Modalités d'application**

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2025-04-12**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Sylvie Lévesque  
Professeure, Département de sexologie  
Présidente du CERPE FSH

### **CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT**

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : À la croisée des chemins : Identité et qualité de vie dans la transition vers la vie active des jeunes adultes autistes

Nom de l'étudiant : Geneviève Ross-Robert

Programme d'études : Maîtrise en travail social (mémoire de recherche)

Direction(s) de recherche : Anne-Marie Piché; Isabelle Courcy

#### **Modalités d'application**

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2026-04-12**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Sophie Gilbert  
Professeure, Département de psychologie  
Présidente du CERPE FSH



Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal

Québec 

Le 30 juin 2021

Madame Isabelle Courcy, Ph. D.  
Professeure, Département Sociologie, Université du Québec à Montréal  
Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions  
Centre intégré universitaire de santé et  
de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal

N<sup>o</sup>réf.: MP-32-2021-2276

**Objet : Approbation éthique finale de votre projet de recherche** - Résultat positif de l'examen éthique et de l'examen scientifique du projet de recherche

**Titre du projet de recherche :** Regards croisés sur la qualité de vie : soutenir le développement de pratiques inclusives pour la transition à la vie adulte

**CHERCHEUR PRINCIPAL CIUSSS NIM:** Isabelle Courcy, Ph. D.

**AUTRES CHERCHEURS :** Geneviève Ross-Robert, étudiante à la maîtrise en travail social

**CENTRES PARTICIPANTS DU RSSS :** CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

**FINANCEMENT :** Fond interne de la chercheuse FQRS

**TYPE DE RECHERCHE :** Multicentrique, recherche en sciences humaines et sociales

**NOMBRE DE PARTICIPANTS RECRUTÉS :** 95

**ÉVALUATION SCIENTIFIQUE ET ÉTHIQUE CIUSSS NIM:** Comité plénier (31 mars 2021)

**CÉR CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal:**  
5400 boul. Gouin ouest, J0055  
Montréal Québec, H4J 1C5  
514-338-2222 poste 3581  
comite.ethique.recherche.cnmtl@ssss.gouv.qc.ca

**DATE DE L'APPROBATION ÉTHIQUE FINALE DU PROJET :** 30 juin 2021

**DATE D'EXPIRATION DE L'APPROBATION ÉTHIQUE :** 30 juin 2022

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CÉR) s'assure de l'évaluation et du suivi éthique du projet mentionné en rubrique. Le CÉR a pris connaissance des documents que vous lui avez fait parvenir en réponse aux commentaires soulevés dans sa lettre d'approbation conditionnelle. Il a également évalué les réponses à ses commentaires subséquents.

C'est avec plaisir que le CÉR, qui agit comme CÉR évaluateur, vous informe que la qualité des réponses et les modifications apportées aux documents ont été considérées satisfaisantes et déclare par la présente que le résultat de l'examen éthique de ce projet de recherche est positif et vous transmet son **approbation éthique finale**.

Notre CER confirme également que vous avez déposé les documents requis pour établir le **résultat positif de l'examen scientifique** de votre projet;

#### **DOCUMENTS SOUMIS, RÉVISÉS OU AJOUTÉS ET APPROUVÉS PAR LE CÉR CIUSSS NIM :**

- *Formulaire demande d'évaluation d'un projet de recherche formulaire F11a 20925, en date du 4 mars 2021*
- *Protocole, version révisée en date du 19 avril 2021*
- *Calendrier de réalisation et ressources affectées non daté*
- *Références bibliographiques non daté*
- *Filet de sécurité en date du 22 juin 2021*
- *Formulaire d'information et de consentement, entrevue ados (parent), version française, en date du 22 juin 2021 (réseau)*
- *Formulaire d'information et de consentement, entrevue adulte, version française, en date du 22 juin 2021 (réseau)*
- *Formulaire d'information et de consentement, entrevue adulte (représentant légal), version française, en date du 22 juin 2021 (réseau)*
- *Formulaire d'information et de consentement, entrevue intervenant, version française, en date du 20 avril 2021 (réseau)*
- *Formulaire d'information et de consentement, questionnaire parent, version française, en date du 20 avril 2021 (réseau)*
- *Formulaire d'information et de consentement, questionnaire professionnel, version française, en date du 22 juin 2021 (réseau)*
- *Autorisation à contacter parents/professionnels ados (parents), version française, en date du 22 juin 2021 (réseau)*
- *Autorisation à contacter parents/professionnels adulte (représentant légal), version française, en date du 22 juin 2021 (réseau)*
- *Autorisation à contacter parent/professionnels adulte apte, version française, en date du 22 juin 2021 (réseau)*
- *Guide d'entretien intervenants, version française, en date du 1<sup>er</sup> mars 2021*
- *Guide d'entretien adolescents, version française, en date du 1<sup>er</sup> mars 2021*
- *Questionnaire parent, version française, en date du 3 mars 2021*
- *Questionnaire enseignant/superviseurs de stage/employeurs, version française, en date du 3 mars 2021*
- *Documents prise de contact pour les jeunes : courriel prise de contact, courriel réponse à l'appel sur les médias sociaux version française, en date du 1<sup>er</sup> mars 2021*
- *Documents prise de contact des parents : courriel prise de contact, Script téléphonique 1 : prise de contact, Courriel 2 : réponse prise de contact*
- *Documents prise de contact des professionnels : Recrutement des professionnels (enseignants, superviseurs de stage ou employeurs) Coordonnées via les jeunes Prise de contact courriel, version française, en date du 1<sup>er</sup> mars 2021*
- *Documents prise de contact des intervenants : Recrutement des intervenants Courriel aux gestionnaires, Courriel 1 : Prise de contact, version française en date du 1<sup>er</sup> mars 2021*
- *Affiche pour le recrutement des jeunes, version française, révisée en date du 20 avril 2021*
- *Affiche pour le recrutement des parents, version française, révisée en date du 20 avril 2021*
- *Budget*
- *Lettres d'appui : Chef d'administration de programme Continuum réadaptation DI-TSA-DP du CIUSSS NIM en date du 5 février 2021, Direction des programmes de déficience intellectuelle Trouble du spectre de l'autisme et déficience physique du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal en date du 5 février 2021, L'organisme communautaire Projet intégration Autismopolis non datée, Directrice scientifique à la recherche sociale du CIUSSS NIM en date du 5 février 2021*



- *Lettre de la directrice de l'étudiante*
- *Article Autism Quality of life*
- *Formulaire réponses aux conditions du CÉR formulaire F20-21487, en date du 28 avril 2021*
- *Formulaire FI-21327 Demande de conversion en projet multicentrique approuvé en date du 27 mai 2021*
- *Échanges dans la discussion intitulée «F20-21487: Demande de précision» pour réponses aux demandes de précision du CER, en date du 22 juin 2021*

Une copie du formulaire d'information et de consentement approuvée pour a été déposée dans Nagano sous l'onglet Mes Projets/Fichiers/FIC de votre projet de recherche. Une autre copie WORD réseau pour les établissements qui auront à faire des ajustements locaux est également déposée.

Si la réalisation de cette recherche se poursuit pendant plus d'un an, notre CER en confirmera à chaque année l'acceptabilité éthique, à la date anniversaire de la présente lettre, à condition que vous déposiez auprès du CER avant la date anniversaire (30 juin 2022) un rapport annuel décrivant dans son ensemble la réalisation de la recherche.

Dans l'éventualité où vous n'auriez pas répondu dans les 3 mois suivant la date de la dernière approbation éthique annuelle, le CÉR procédera, sans autre préavis, à la fermeture du dossier.

Cette approbation suppose également que vous vous engagiez à respecter les demandes qui ont été fixés par le CER évaluateur pour le suivi éthique continu de ce projet :

- à tenir une liste des participants pour une période d'au moins un an après la fin du projet et s'assurer que les modalités fixées en regard du mécanisme d'identification des participants de recherche sont respectées;
- remettre au CER un **rapport annuel** faisant état de l'avancement de la recherche, dans son ensemble, avant la date de renouvellement annuel de l'approbation éthique, tel que mentionné précédemment;
- soumettre au CER, aux fins d'approbation préalable, toute modification autre qu'administrative apportée au projet de recherche, sauf si la modification est nécessaire afin d'éliminer un danger immédiat pour les participants de recherche. Dans ce dernier cas, le CER en sera avisé dans les meilleurs délais;
- à notifier au CÉR dans les plus brefs délais de tout incident/accident en cours de projet;
- notifier au CER, dans les meilleurs délais, tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'éthicité du projet de recherche ou, encore, d'influencer sur la décision d'un participant de recherche quant à sa participation au projet (ex : conflit d'intérêts d'un membre de l'équipe de recherche) ;
- communiquer au CER, dans les meilleurs délais, toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée par exemple un commanditaire, un organisme subventionnaire ou de réglementation;
- communiquer au CER, dans les meilleurs délais, toute modification constatée au chapitre de l'équilibre

clinique à la lumière des données recueillies ;

- communiquer au CER, dans les meilleurs délais, tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question soit l'éthicité du projet, soit la décision du CÉR;
- remettre au CER, dans les meilleurs délais, un rapport concernant l'interruption prématurée, temporaire ou définitive, du projet dans tous les sites, rapport dans lequel il indiquera la nature et les motifs de cette interruption ainsi que les répercussions que celle-ci aura sur les participants de recherche, le cas échéant;
- remettre au CER, dans les meilleurs délais, un rapport final faisant état des résultats de la recherche.
- conserver de façon adéquate et pour la durée déterminée au début du projet de recherche, aux fins du suivi continu, les documents se rapportant à la recherche.
- Lorsqu'une activité de suivi continu entraîne la modification d'un document lié à la recherche, faire parvenir le nouveau document ainsi qu'une copie de l'ancienne version annotée de façon à mettre en évidence les modifications apportées et qui ont été approuvées par le CER, à la personne qui a autorisé la recherche dans chacun des établissements mis en cause.

**\*COVID-19\*** Veuillez-vous assurer que la mise en œuvre de cette approbation respecte les directives émises par la Direction de la recherche du CIUSSS NIM en lien avec l'urgence sanitaire déclarée. Veuillez consulter les dernières directives disponibles sur le site web de la Direction de la recherche pour prendre connaissance des détails à ce sujet.

Comme le prévoit l'article 11.1 du *Cadre de référence des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement*, vous pouvez déposer une copie de la présente lettre de notre CER auprès des établissements publics du RSSS à qui vous demanderez l'autorisation de réaliser la recherche dans leurs murs ou sous leurs auspices.

Si un établissement vous demande d'apporter des modifications administratives à la version finale d'un document qui a été approuvé par notre CER, veuillez vous entendre avec cet établissement pour que notre CER reçoive une copie du document modifié indiquant clairement les modifications apportées. Une version réseau du formulaire d'information et de consentement est approuvée par le CÉR et seules les sections surlignées en jaune peuvent être modifiées par les autres établissements participants.

Sur demande d'un établissement qui a autorisé la réalisation de cette recherche, nous lui fournirons les extraits de nos procès-verbaux se rapportant à ce projet.

Le Cadre de référence établit, à l'article 11.2, que vous pouvez fournir une copie de la présente lettre à un autre chercheur qui veut demander à son établissement l'autorisation d'y mener la même recherche. Lorsque vous fournirez ainsi une copie de cette lettre, veuillez :

- 1) rappeler au chercheur qu'il doit, si ce n'est déjà fait :  
s'identifier et identifier son établissement auprès de notre CER,



fournir à notre CER les documents démontrant sa compétence pour la réalisation du projet;  
et  
fournir à notre CER l'information utile au sujet des populations et des conditions locales qui serait susceptible d'avoir une incidence sur l'évaluation de l'acceptabilité éthique du projet de recherche.

2) indiquer à ce chercheur que notre CER lui demande de déposer à chaque année, avant la date d'anniversaire, un rapport d'étape sur le déroulement de la recherche dans son établissement.

L'omission par le chercheur d'un établissement de déposer ce rapport ne compromettra pas le renouvellement annuel de l'approbation éthique couvrant l'ensemble de ce projet de recherche. Notre CER évaluateur pourra cependant demander à la personne qui a autorisé la réalisation de la recherche dans cet établissement de suspendre l'autorisation donnée à un chercheur qui n'a pas déposé le rapport d'étape demandé.

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal poursuit ses activités en accord avec les normes et les règlements québécois et canadiens applicables.

- Le CÉR du CIUSSS NIM est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS) pour les fins d'application de l'article 21 du Code civil du Québec;
- Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités d'une manière conforme aux Bonnes pratiques cliniques (ICH) et aux directives publiées dans la version en vigueur de l'EPTC2 : Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (2018), conformément au Code Civil du Québec, conformément au *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* (MSSS 1998);

**Vous pourrez commencer le projet de recherche uniquement lors de la réception de toutes les approbations requises : convenance, scientifique, éthique ainsi que la lettre d'autorisation de réaliser le projet par la personne formellement mandatée de l'établissement). De même, lorsque cela s'applique, le projet ne peut débuter avant la finalisation et la signature du contrat.**

Les membres du CÉR seront informés de cette décision lors de la prochaine réunion plénière.

Membre du comité au moment de l'approbation initiale, Madame Isabelle Courcy n'a pas participé aux délibérations, ni à la décision.

Veuillez recevoir, Madame, l'assurance de nos salutations distinguées.

Décision prise par :  
Élodie Petit, présidente du CER du  
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal



Julie Hammamji  
Coordonnatrice du CER  
pour  
Présidente ou vice-présidente du Comité d'éthique de la recherche  
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

## Formulaire de demande de renouvellement annuel de l'approbation d'un projet de recherche

Titre du protocole : **Regards croisés sur la qualité de vie : soutenir le développement de pratiques inclusives pour la transition à la vie adulte**

Numéro(s) de projet : **MP-32-2021-2276**

Formulaire : **F9H-25120**

Identifiant Nagano : **Autisme et qualité de vie**

Date de dépôt initial du formulaire : **2022-05-13**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Isabelle Courcy**

Date de dépôt final du formulaire : **2022-06-28**

Date d'approbation du projet par le CER : **2021-06-30**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

### Section réservée CÉR : DÉCISION DU CÉR

#### 1. DÉCISION du CÉR CIUSSS NIM

- ☐ Demande examinée en comité plénier
  - ☒ Demande examinée en comité restreint. La décision sera rapportée au comité plénier lors de la prochaine réunion
  - ☐ Demande classée au dossier
  - ☐ Discussion avec le chercheur principal
  - ☐ Lettre envoyée au chercheur pour lui faire connaître les préoccupations du comité
  - ☐ Commentaires :
- \* COVID-19\* La demande est approuvée mais veuillez-vous assurer de respecter les directives émises concernant la COVID-19, disponibles sur le site web de la Direction de la recherche.**

#### 2. Le renouvellement annuel du projet est approuvé pour ces dates.

Renouvellement accepté rétroactivement du 30 juin 2022 au 30 juin 2023

##### Projet multicentrique au Québec

- ☒ Ce renouvellement est valable dans tous les établissements du RSSS pour lesquels une lettre d'autorisation de la personne formellement mandatée a été émise dans le cadre de ce projet.

##### Les établissements concernés :

CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

3. **La demande a été approuvée par :**

Élodie Petit, présidente du CER CIUSSS NIM

**Signature du président ou délégué**



Christian Lefebvre

Coordonnateur du CER

pour

la présidente ou vice-présidente du Comité d'éthique de la recherche  
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

2022-07-08 13:54

**Les activités du CÉR sont en accord**

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal poursuit ses activités en accord avec les normes et les règlements québécois et canadiens applicables. • Le CÉR du CIUSSS NIM est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS) pour les fins d'application de l'article 21 du Code civil du Québec; • Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités d'une manière conforme aux Bonnes pratiques cliniques (ICH) et aux directives publiées dans la version en vigueur de l'EPTC2 : Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (2018), conformément au Code Civil du Québec, conformément au Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique (MSSS 1998)

## ANNEXE B

### INVITATION À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE

#### Invitation à participer à un projet de recherche

Nous recherchons des personnes autistes et/ou ayant une déficience intellectuelle  
âgées de plus de 17ans intéressées à faire connaître leur opinion !

##### Déroulement de la rencontre :

- Durée d'environ 1h
- Rencontre dans le plateau de travail, dans un endroit calme
- Toutes les réponses demeureront confidentielles ce qui veut dire qu'elles ne seront pas partagées avec la famille ni avec les intervenants. Le nom demeurera confidentiel également, donc n'apparaîtra jamais dans la recherche.
- Nous utilisons un jeu de carte pour présenter les questions.

##### Thèmes abordés :

- Les loisirs, intérêts et passe-temps
- Les relations avec la famille, les amis et les autres personnes importantes
- La scolarité, les expériences de stage et de travail, le projet de vie
- La participation au programme socioprofessionnel (ce qui est aimé et moins aimé, les relations avec les collègues, les apprentissages, etc.)

##### Pourquoi participer à ce projet de recherche ?

- Donner votre opinion
- Partager votre expérience sur votre cheminement scolaire et socioprofessionnel
- Développer les connaissances sur la transition vers la vie active
- Faire ressortir des recommandations pour améliorer les services

Si vous êtes intéressé, informez votre intervenante ou contactez-nous :

[ross-robert.genevieve@courrier.uqam.ca](mailto:ross-robert.genevieve@courrier.uqam.ca)

##### Équipe de recherche

Isabelle Courcy, PhD., sociologie, Université de Montréal  
[isabelle.courcy@umontreal.ca](mailto:isabelle.courcy@umontreal.ca)

## ANNEXE C

### GRILLE D'ENTRETIEN

Parle-moi de toi	
1	Que dirais-tu sur toi à une personne qui ne te connaît pas et qui aimerait te connaître davantage ?
2	Peux-tu me parler de tes projets futurs, de tes rêves ?
3	Peux-tu me parler de ce que tu trouves bien chez toi (physique, pensées, caractère) et de tes forces (ce dans quoi tu te trouves bon) ?
4	Peux-tu me parler de ce que tu trouves difficiles, de ce dans quoi tu aimerais t'améliorer ?
5	Dans la vie, nous devons souvent faire des choix: comment s'habiller, quoi manger, quelle activité faire, etc. As-tu l'impression que tu peux faire les choix qui sont importants pour toi?
6	Si tu avais à placer ces éléments en ordre d'importance, des plus importants ou moins importants, comment les classerais-tu selon tes valeurs ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Santé</li> <li>○ Études / travail</li> <li>○ Loisirs</li> <li>○ Argent</li> <li>○ Famille</li> <li>○ Relation amoureuse</li> <li>○ Amis</li> </ul>
Famille, amis et loisirs	
7	Lorsque tu as du temps libre, qu'aimes-tu faire comme activité ?
8	Peux-tu me parler de ce que tu aimes faire avec ta famille ?
9	Dans quelle mesure es-tu satisfait du temps que tu passes en famille ? Aimerais-tu passer plus / moins de temps avec ta famille ?
10	Peux-tu me parler de ce que tu aimes faire avec tes amis ?
11	Dans quelle mesure es-tu satisfait de tes amitiés ? Aimerais-tu avoir plus / moins d'amis ?
12	Trouves-tu qu'il est facile ou difficile de garder des amis ? Pourquoi ?
13	Dirais-tu qu'il est facile ou difficile pour toi d'aller parler à quelqu'un de ton âge que tu ne connais pas ?
14	Trouves-tu qu'il est facile ou difficile d'entrer en relation avec des de nouvelles personnes dans ton occupation ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es-tu satisfait de tes relations avec tes camarades / collègues ?</li> </ul>
15	Est-ce qu'il arrive que des personnes se confient à toi ou te demandent des conseils?
Droits et libertés	
16	Vers qui te tournerais-tu si tu vivais une situation que tu juges injuste ?
17	Si une personne que tu connais était victime d'intimidation, quel(s) conseil(s) lui donnerais-tu ?
18	Est-ce qu'il t'est déjà arrivé de vivre de l'intimidation ou d'être victime de gestes qui pourraient s'apparenter à de la violence de commentaires méchants ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Peux-tu me raconter ce qui est arrivé?</li> </ul>
19	L'âge légal du consentement est de 14 ans. Savais-tu qu'à partir de cet âge, tu peux choisir si tu désires que tes parents soient présents ou non à un de tes rendez-vous médicaux ou avec ton intervenante ?
20	Peux-tu me raconter une situation où tu ne t'es pas senti respecté. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce qu'il arrive souvent que tu ne te sentes pas respecté ?</li> </ul>
21	Savais-tu que si tu fais des heures supplémentaires au travail, car par exemple tu prends plus de temps pour faire une tâche, tu dois être payé pour ces heures, peu importe qui est ton employeur ?
Occupation	
22	Peux-tu me parler de ton parcours scolaire et de tes expériences de travail jusqu'à maintenant ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- As-tu rencontré des difficultés ou des obstacles dans ton parcours ?</li> </ul>
23	As-tu l'impression que ton parcours scolaire pourra / a pu t'aider à trouver une occupation de ton choix ?



24	De façon générale, aimes-tu ton occupation actuelle (étude, plateau / stage, emploi) ?
25	Dans quelle mesure es-tu satisfait de ton occupation actuelle ? - Qu'aimes-tu dans ton occupation ? - Que trouves-tu le plus difficile ? - Qu'aimes-tu le moins ?
26	As-tu l'impression d'apprendre des choses dans ton occupation (école, emploi, stage) ? - Est-ce que ces nouvelles connaissances te sont utiles dans la vie ? - As-tu appris des choses sur toi (talents, difficultés, intérêts, etc.) ?
27	Peux-tu me parler de tes premières journées dans ton occupation actuelle ? - Trouvais-tu tes tâches faciles ? - T'es-tu senti bien accueilli par tes collègues ? - T'es-tu senti bien accompagné par les intervenants ?
28	Est-ce que tu t'es fait de nouveaux amis / de nouvelles connaissances dans ton occupation ?
29	Selon toi, pourquoi es-tu apprécié comme personne dans ton occupation (école, plateau/ stage, emploi) ?
30	Est-ce qu'il y a des objectifs que tu aimerais atteindre dans ton occupation actuelle ? - Penses-tu les atteindre ?
31	Dans ton occupation, que fais-tu dans une situation où tu ne te sens pas à l'aise ou pas bien (ex. : niveau sensoriel, social, physique) ? - Peux-tu me donner un exemple ?
32	Vis-tu des difficultés dans ton occupation ? - Selon toi, qu'est-ce qui t'aiderait à y faire face ?
33	Lorsque tu es face à une difficulté dans ton occupation, est-ce qu'il y a des gens qui peuvent t'aider ? As-tu des exemples ? - Est-ce que cela arrive souvent ? - Sens-tu que l'aide que tu reçois dans ces moments est suffisante / répond bien à ton besoin ?
<b>Santé et bien être</b>	
34	Est-ce qu'il t'arrive d'avoir des inquiétudes sur ta santé ? En parles-tu à quelqu'un dans ces moments ?
35	Fais-tu des activités physiques (sport) dans tes temps libres ?
36	Peux-tu nommer les suivis que tu as actuellement avec des professionnels (ex. : travailleuse sociale, éducatrice spécialisée, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) ? - À quelle fréquence vois-tu ce/ces professionnel(s) ? - Que travailles-tu avec lui ? - Es-tu satisfait de ton suivi ?
37	Une expérience positive est une situation où tu t'es senti bien, fier de toi. Peux-tu me parler d'une expérience positive que tu as récemment vécue ?
38	Peux-tu me raconter un moment où tu as vécu un stress intense ?
<b>L'autisme</b>	
39	Te sens-tu à l'aise de parler de ton diagnostic avec ta famille et tes amis ?
40	Crois-tu que l'autisme soit bien compris par les gens qui t'entourent (famille, amis, enseignants, ...) ?
41	Peux-tu me parler de ta réaction quand tu as appris que tu étais autiste ?
42	Vois-tu des avantages à être autiste ? Des inconvénients ?
43	Comment expliquerais-tu l'autisme à quelqu'un qui ne connaît pas cela ?



## ANNEXE D

### EXEMPLES DE CARTES-QUESTION



## ANNEXE E

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

<p>Réservé au CÉR CIUSSS NIM</p> <p>Protocole N° : <b>MP-32-2021-2276</b></p> <p>Date : 30 juin 2021</p> <p>Approuvé : <i>Julie Hammanji</i></p>	
--	--

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Nord-de-  
l'Île-de-Montréal

Québec

Savoirs  
partagés  
CIUSSS NIM

#### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Participant adulte<sup>1</sup>

**Regards croisés sur la qualité de vie : soutenir le développement de pratiques inclusives pour la transition à la vie adulte**

**Chercheure principale:**

Isabelle Courcy, Ph. D.

Professeure, Département Sociologie, Université du Québec à Montréal

Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

**Assistants de recherche :**

Geneviève Ross-Robert, étudiante à la maîtrise en travail social, Université du Québec à Montréal

Nuria Jeanneret, Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

**Financement du projet:** Fonds de la chercheure, Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS)

---

<sup>1</sup> L'expression participant couvre la notion de participant à un projet de recherche. Le genre masculin, employé pour alléger le texte, désigne autant les femmes que les hommes.

## **PRÉAMBULE**

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche vous êtes un jeune adulte autiste. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet ou aux autres membres de l'équipe de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

## **NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE**

L'équipe de recherche, en collaboration avec des milieux de pratique, propose une démarche visant à approfondir les facteurs qui influencent la qualité de vie d'adolescents et de jeunes adultes autistes dans leur passage à la vie adulte.

Ce projet permettra de proposer des pistes et recommandations pour le développement et l'implantation de pratiques inclusives dans la transition à la vie adulte axées sur la qualité de vie. Pour ce projet de recherche, 25 adolescents et jeunes adultes autistes sont recrutés.

La participation réside en une seule entrevue d'environ 1 heure.

## **PARTICIPATION ATTENDUE**

Vous êtes invité à participer à une (1) entrevue individuelle d'environ 1 heure. Selon votre préférence, l'entrevue peut se faire en présentiel ou via une plateforme de visioconférence, selon les directives gouvernementales et institutionnelles si le contexte de pandémie venait à perdurer. Avec votre consentement, la bande sonore de l'entrevue sera enregistrée.

## **AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE**

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Cependant, les résultats obtenus pourront contribuer au développement de pratiques inclusives, axées sur la qualité de vie, et intégrées dans les services socioprofessionnels présentement en émergence dans le Réseau de la santé et des services sociaux.

## **RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE**

Les risques liés à la participation à cette recherche sont limités. Il est possible que certaines questions puissent vous faire ressentir des émotions diverses. Il sera possible dans ce cas de vous référer à des ressources ciblées. Les inconvénients à votre participation concernent le temps nécessaire à l'entrevue et l'éventuel déplacement qu'elle implique.

## **DÉCOUVERTES FORTUITES**

Bien qu'elle ne fasse pas l'objet d'une évaluation médicale ou psychologique formelle, l'entrevue peut mettre en évidence des problèmes importants pour votre santé et votre bien-être jusque-là ignorés, c'est ce que l'on appelle une découverte fortuite. C'est pourquoi, en présence d'une telle découverte, la chercheuse responsable du projet de recherche vous appellera pour assurer un suivi et pourra vous référer aux ressources appropriées. Si un risque grave et imminent était détecté, l'équipe de recherche est tenue de contacter les services d'urgence.

## **CONFIDENTIALITÉ**

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse responsable de ce projet, ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche. Votre

dossier peut comprendre des renseignements tels que votre nom, votre sexe.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre confidentialité et celles des personnes qui pourraient être identifiées lors de l'entrevue, tous les noms seront remplacés par des noms fictifs. De plus, tout renseignement susceptible de faciliter votre identification (ex : âge, diagnostics, quartier ou emploi) sera remplacé dans les extraits d'entrevues qui serviront à appuyer l'analyse des résultats. Votre nom ne sera jamais associé aux données. Tous les noms et données potentiellement identifiants seront changés, incluant les personnes qui seront nommées indirectement (voisins, amis, intervenants, etc.). La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par les membres de l'équipe de recherche de ce projet sur un ordinateur, protégé par un mot de passe, du centre de recherche InterActions du CIUSSS NIM.

Dans le cas où l'entrevue se déroulerait à distance, veuillez noter que nous employons une vidéoconférence qui est sécurisée et encryptée selon les plus hauts standards de l'industrie, de manière à protéger les informations personnelles. Cela dit, bien que cette plateforme (Zoom) offre un degré élevé de protection, il est important de garder en tête qu'aucun moyen de télécommunication n'offre une garantie absolue contre l'intrusion, malgré toutes les mesures prises par l'équipe de recherche. Il est de votre responsabilité de choisir un emplacement où vous serez seul et non dérangé de manière à préserver cette confidentialité. Il est aussi important d'utiliser une connexion Internet sécuritaire (par exemple à domicile) plutôt qu'un point d'accès WiFi public/gratuit. Les enregistrements audios seront conservés aux fins exclusives du présent projet et puis effacés dès la transcription effectuée.

Les données de recherche seront conservées pendant 7 ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche dans une filière au Centre InterActions du CIUSSS NIM ou une filière sécurisée à l'UQAM et détruit par la suite.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance ou de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par l'établissement, l'organisme subventionnaire ou le comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

Avec votre permission, il se peut que les données recueillies soient utilisées, avant la date prévue de destruction, dans le cadre d'un autre projet de recherche qui portera sur les différentes facettes du thème pour lequel vous êtes approché dans le cadre de cette recherche. Ce projet éventuel sera sous la responsabilité de la chercheuse principale et sera autorisé par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. L'équipe de recherche s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité de vos données aux mêmes conditions que pour le présent projet.

#### **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.



Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent, ni sur vos relations avec les chercheurs, vos employeurs, etc.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront détruits à moins que vous nous autorisiez à les conserver aux fins d'analyse du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

#### **INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE**

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez le chercheur responsable de ce projet de recherche, l'organisme subventionnaire ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

#### **COMPENSATION**

En guise de compensation pour votre participation au projet de recherche, vous recevrez 25\$ et une balle sensorielle (si voulue).

#### **COMMUNICATION DES RÉSULTATS**

Les résultats du projet seront diffusés en tant que données générales pour l'ensemble des participants. Cela signifie que vous ne pourrez pas obtenir de résultats individuels. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer une adresse courriel où nous pourrions vous le faire parvenir :

---

---

---

#### **IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable Isabelle Courcy, 514-987-3000 poste 6932, [courcy.isabelle@uqam.ca](mailto:courcy.isabelle@uqam.ca).

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissariat aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux du Nord-de-l'Île-Montréal (CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal) au (514) 384-2000 poste 3316 ou au [commissaire.plaintes.cnmntl@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.plaintes.cnmntl@ssss.gouv.qc.ca).

#### **SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE**

Le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal a approuvé le projet et en assurera le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Vous pouvez joindre le comité d'éthique au (514) 338-2222 poste 3581.

#### **REMERCIEMENTS**

Votre participation est précieuse pour la réalisation de ce projet de recherche. L'équipe de recherche tient à vous remercier pour le temps et l'attention que vous accorderez à ce projet.

## CONSENTEMENT

Regards croisés sur la qualité de vie : soutenir le développement de pratiques inclusives pour la transition à la vie adulte

### Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche, ce qu'implique ma participation et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte.

- ☐ Oui  
☐ Non

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

J'accepte que les renseignements fournis soient utilisés avant leur destruction prévue dans le cadre de quelques projets de recherche ultérieurs concernant le même domaine.

- ☐ Oui  
☐ Non

1

\_\_\_\_\_  
Prénom Nom

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (jj-mm-aaaa)

**Signature et engagement du chercheur responsable de l'étude**

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.)

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

\_\_\_\_\_  
Nom de la chercheuse responsable du  
projet de recherche  
(en lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (jj-mm-aaaa)

## BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, P., Balan, B., Chrétien, M. et Simard, C. (2013). Suicidalité chez les adolescents appartenant au spectre de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(7-8), 409-414. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2013.07.005>
- Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019*. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html#a3.5>
- Almeida, M. (2017). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. L'habitation*. [Rapport de l'Office des personnes handicapées du Québec]. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/politique-a-part-entiere/evaluation-de-lefficacite-de-la-politique.html>
- American Psychological Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson.
- Anadon, M. (2006). La recherche dite qualitative : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31. <https://doi.org/10.7202/10>
- Anadon, M. et Guillemette, F. (2006). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches qualitatives*, Collection hors-séries, 5, 26-37.
- Arsenault, M., Goupil, G. et N. Poirier. (2016). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 25-40.
- Attwood, T. (2018). *Le syndrome d'Asperger. Guide complet*. Édition De Boeck.
- Avanza, M. et Laferté, G. 2005. Dépasser la « construction des identités » ? Identification, image sociale, appartenance. *Genèses*, no.61, p. 134-152. <https://shs.cairn.info/revue-geneses-2005-4-page-134?lang=fr>
- Ayres, M., Parr, J., Flynn, D., Mason, D., Rodgers, J. et Avery, L. (2017). A systematic review of quality of life on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 1-10. <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>
- Bagur, T. et Portocallis, G. (2017). L'individu et l'interaction, entre rôle social et identité. *Revue européenne de coaching*, 2. <https://revue-europeenne-coaching.com/numeros/n2-avril-2017/interaction-individu-entre-role-social-identite/>
- Bardon, C. et D. Morin. (2023). *Processus clinique de prévention du suicide auprès des personnes autistes ou ayant une DI. Un ensemble d'outils cliniques de soutien à l'intervention auprès des personnes autistes ou ayant une DI et des manifestations associées au suicide*. Crise; Chaire DITC.



- Bardon, C., Longtin, V. et Beaulieu-Bergeron, R. (2023). AUDIS: Mieux prévenir le suicide chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle. *La pratique en mouvement*, 25, 17-22. <https://ordrepsed.qc.ca/publications-type/la-pratique-en-mouvement/>
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongean, C. (2015). Comprendre le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 102-116. <https://doi.org/10.7202/1037053ar>
- Beaud, L. et Quentel, J.C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-Psychologiques*, 169, 54-62.
- Beaudry, R. et J.-P., Juchs. (2007). Définir l'identité. *Hypothèses*, 1(10), p.155-167. <https://www-cairn-info.proxy.bibliotheques.uqam.ca/revue-hypotheses-2007-1-page-155.htm#no17>
- Bee, H. et Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie, psychologie du développement humain* (3e éd.). Édition du Renouveau Pédagogique.
- Bigras, A. et Robert, E. (2022). *Handicap et inclusion : vers une expérience de stage réussie pour la population étudiante et les milieux professionnels*. [Rapport de projet]. CRISPESH. [https://crispesh.ca/app/uploads/2024/02/Handicap\\_et\\_inclusion\\_en\\_stage.pdf](https://crispesh.ca/app/uploads/2024/02/Handicap_et_inclusion_en_stage.pdf)
- Billstedt, E., Gillberg, I et C. Gillberg. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *The National Autistic Society*, 15(1), p. 7-20. <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>
- Blumer, H. (1986). *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. California: University of California Press
- Bottema, K. (2011). *Adolescents with social disabilities and their peers: Intervention, identity, and judgments about exclusion* [Thèse de doctorat, Université de Californie]. eScholarship.org.
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S., Lester, J., Sasson, N. et B. Hand. (2021). Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. Dans *Autism in Adulthood*, 3(1); p.18-29.
- Bourdon, S. Baril, D., Desroches, I. et A. Lessard. (2021). Les défis de la transition à la vie adulte des jeunes en situation de handicap. *Revue Jeunes et société*, 6(1), 3 - 26. <https://doi.org/10.7202/1087097ar>
- Boutinet, J.-P. (2020). *Psychologie de la vie adulte*. Presses universitaires de France.
- Broquere, M., Soussana, M., Michelon, C., Rattaz, C., Bristot, J. et Baghdadli, A. (2015). Impact des troubles anxieux sur la qualité de vie des adolescents avec un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle. *L'Encéphale*, 42(2016), 499-505. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2015.12.025>
- Brownlow, C.H. (2007). *The Construction of the Autistic Individual: Investigations in Online Discussion Groups* [Thèse de doctorat, Université Southern Queensland]. ResearchGates et Academia.

- Campbell, M., Hwang, Y.-S., Whiteford, C., Dillon-Wallace, J., Ashburn, J., Saggars, B., et Carrington, S. (2017) Bullying Prevalence in Students with Autism Spectrum Disorder. *Australasian Journal of Special Education*, 41(2), 101-122.
- Caouette, M. (2020). Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination. Quels défis pour les organisations et les praticien-ne-s ? Dans Masse, M., Piérart, G. Julien-Gauthier, F. et Wolf, D. (dir.), *Accessibilité et participation sociale : vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées* (p. 93-114). IES éditions.
- Caouette, M., Pellerin, S., Lebeau E., Ouellet, M.-P., Tremblay, R. et Otis, A.-S. (2024). *Programme d'accompagnement des personnes proches aidantes pendant la transition résidentielle vers un milieu de vie autonome de leur proche ayant une déficience intellectuelle ou autiste*. [Rapport présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec]. [https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/PEPH/Rapports\\_recherche/Rapport\\_M\\_Caouette\\_ProgramPr\\_accompagnement.pdf](https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/PEPH/Rapports_recherche/Rapport_M_Caouette_ProgramPr_accompagnement.pdf)
- Cazalis, F., Reyes, E., Leduc, S. et Gourion, D. (2022). Evidence That Nine Autistic Women Out of Ten Have Been Victims of Sexual Violence. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 16. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2022.852203>
- CDPDJ Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2025). *La discrimination*. Gouvernement du Québec. <https://www.cdpcj.qc.ca/fr/vos-obligations/ce-qui-est-interdit/la-discrimination>
- CESH Centre d'études sur le stress humain. (2019). *Recette du stress*. Centre d'études sur le stress humain. <https://stresshumain.ca/le-stress/comprendre-son-stress/source-du-stress/>
- Centre de recherche Douglas. (2025, 27 février). *Les ados intimidés ont plus d'idées suicidaires*. The Douglas Research Centre. <https://douglas.research.mcgill.ca/fr/news/les-ados-intimides-ont-plus-didees-suicidaires/>
- Chabral, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 31-42. <https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31?lang=fr>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis* (3e éd.). Sage Publications.
- Cheak-Zamora, N.C., Teti, M., Maurer-Batjer, A., O'Connor, K.V. et Randolph, J.K. (2019). Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Archives of Sexual Behavior*, 48, 2605-2615. <https://doi.org/10.1007/s10508-019-1445-2>
- Chiang, H.-M. et Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974-986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- Ciccone, A. (2022). La violence de l'injonction. La prescription de l'autonomie. *Nouvelle revue de l'enfance et de l'adolescence*, 2(7), 127-135. <https://doi.org/10.3917/nrea.007.0127>

- Courchesne, V. et Nader, A.-M. (2020) *Neuropsychologie et troubles envahissants du développement. PSY7507* [Notes de cours]. Université du Québec à Montréal, Département de psychologie.
- Courcy, I. (2021). « Nous les femmes on est une sous-culture dans l'autisme ». Expériences et points de vue de femmes autistes sur le genre et l'accompagnement. *Nouvelles Questions Féministes*, 40(2), 116-131. <https://shs.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2021-2-page-116?lang=fr>
- Courcy, I. et Jeanneret, N. (2023). *Un chez-soi dans la communauté. Les besoins, les attentes et les préférences d'adultes autistes en matière d'hébergement et de logement au Québec*. [Rapport de recherche] <https://centreinteractions.ca/publication>
- De Lavergne, C. (2007). La posture du praticien-chercheur: un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives – Hors série*, 3, 28-43.
- Demers, V. (2019). Démystifier les méthodes qualitatives – Partie 1 : Les différences entre le « quali » et le « quanti ». *Psycause : Revue scientifique étudiante de l'École de psychologie de l'Université Laval*, 9(1), 72-81.
- Doré, C. (2017). L'estime de soi : analyse de concept. *Recherche en soins infirmiers*, 2(129), 18-26.
- Draaisma, D. (2014). *Quand l'esprit s'égare*. Éditions du Seuil.
- Dumora, B. et Boy, T. (2008). Les perspectives constructivistes et constructionnistes de l'identité (1ere partie). Constructivisme et constructionnisme : fondements théoriques. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 37(3), 1-14.
- Dupuis, G., Bibeau, L. et Voirol, C. (2010). *La qualité de vie au travail - Bilan des connaissances : L'inventaire systémique de qualité de vie au travail*. [Rapport du Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociale]. [https://www.researchgate.net/publication/281934639\\_Rapport\\_sur\\_la\\_qualite\\_de\\_vie\\_au\\_travai\\_-\\_Bilan\\_des\\_connaissances\\_L'inventaire\\_systemique\\_de\\_qualite\\_de\\_vie\\_au\\_travail\\_ISQVTC](https://www.researchgate.net/publication/281934639_Rapport_sur_la_qualite_de_vie_au_travai_-_Bilan_des_connaissances_L'inventaire_systemique_de_qualite_de_vie_au_travail_ISQVTC)
- Eiguer, A. (2006). Construction en analyse, constructivisme, constructionnisme. Analogie et différences. *Le Carnet psy*, 34-37.
- Fecteau, S.-M., Normad, C.L., Normandeau, G., Cloutier, I., Guerrero, L., Turgeon, S. et Poulin, M.-H. (2024). "Not a trouble ": A mixed-method study of autism related language preferences by French-Canadian adults from the autism community. *Neurodiversity*, 2(1), 1-13. <https://doi.org/10.1177/27546330241253696>
- Fédération québécoise de l'autisme. (2024). *Contrer l'intimidation et la cyberintimidation*. [Appel de mémoire. Ministère de la famille] <https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/famille/publications-adm/intimidation/memoires/Memoire-FQA.pdf>
- Flanagan, T. et Nadig, A. (2019) Autodétermination et qualité de vie pour les jeunes autistes. Dans Des Rivières-Pigeon, C. (dir.), *Autisme. Ces réalités sociales dont il faut parler* (p.109-115). Éditions du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

- Flavigny, V. (2012). Histoire de l'autisme de Jacques Hochman. *Revue française de psychanalyses*, 1(76), 211-222.
- Fondation Véro et Louis (2024). *L'autisme*. La fondation Véro et Louis. <https://fondationverolouis.com/l-autisme>
- Fougeyrollas, P. (2018). *Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. RIPPH.
- Gauvreau-Jean, S. (2020). *Les particularités et besoins sensoriels chez l'enfant présentant un TSA*. CHU Ste-Justine. Centre hospitalier universitaire mère-enfant. <https://www.chusj.org/fr/soins-services/T/Trouble-du-spectre-de-l-autisme/Outils-et-conseils/Les-besoins-sensoriels>
- Gergen, K. J. (2000). *The Saturated Self. Dilemma of Identity in Contemporary Life*. Basic Book.
- Gergen, K. J. (2005). *Construire la réalité : un nouvel avenir pour la psychothérapie*. Éditions du Seuil.
- Gergen, K. J. (2015). *An Invitation to Social Construction*, 3e édition. Sage.
- Giles, David C. (2013). 'DSM-V is taking away our identity': The reaction of the online community to the proposed changes in the diagnosis of Asperger's disorder. Dans *Health An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine*, 0(0), 1-17.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. 1 La présentation de soi*. Les éditions de minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Les éditions de minuit.
- Gouvernement du Québec. (2025). *Formations visant l'exercice d'un métier semi-spécialisé de la formation générale des jeunes*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/education/formations-metier-semi-specialise/jeunes>
- Gouvernement du Québec. (2025). *Programme Agir tôt*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/enfance/developpement-des-enfants/outils-ressources-developpement-enfants/programme-agir-tot-depister-tot-pour-mieux-repondre-aux-besoins-des-enfants>
- Gouvernement du Canada. (2018, septembre). Droits par communauté ou groupe. Dans *Droits des personnes handicapées*. <https://www.canada.ca/fr/patrimoine-canadien/services/droits-personnes-handicapees.html>
- Guimond, S. (2010). Comment se transmet la culture ? Le processus de socialisation. Dans S. Guimont *Psychologie sociale : perspective multiculturelle* (p. 51-74). Mardaga.
- Hamel, J. (1997). *Étude de cas et sciences sociales*. Édition L'Harmattan.
- Harrisson, B. et St-Charles, L. (2019). *L'estime de soi et l'autiste*. Les Éditions Trécarré.

- Hartmann, K., Urbano, M., Rafaele, T., Qualls, L., Williams, T., Warren, C., Kreiser, N., Elkins, D., et Deutsch, S.. (2019). Sexuality in the Autism Spectrum Study (SASS): Reports from Young Adults and Parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49; 3638–3655. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04077-y>.
- Haslebo, G. et Lund, G.E. (2015). Practicing Relational Thinking in Dealing with Bullying in Schools. Dans T. Dragonas, K.J. Gergen, S. McNamee et E. Tseliou (dir.) *Education as Social Construction. Contribution to Theory, Research and Practice* (168-189). A Taos Institute Publication.
- Hendricks, D. R., & Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 77–88. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1177/1088357608329827>
- Heusse, C. (2014). *La qualité de vie : un indicateur pertinent pour l'évaluation d'impact des programmes d'intervention de Handicap International* [Mémoire de maîtrise, Université de Rennes]. <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/shps/heusse.pdf>
- Hirvikoski, T., Boman, M., Larsson, H. et Mittendorfer-Rutz, E. (2015). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*. 208(3), 1-7. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Huws, J.C. et Jones, R.S.P. (2008). Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 99-107.
- Kalubi, J.-C., Tremblay, M., Gascon, H. et Bouchard, J.M. (2012). *Actes du XIIIe Congrès AIRHM Québec 2012. Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches*. Mont-Tremblant, Québec, 25 au 28 août 2012. Les éditions de la Collectivité. <https://www.erudit.org/fr/livres/hors-collection/actes-xiie-congres-airhm-quebec-2012-recherche-droits-gouvernance-en-faveur--978-2-9810951-5-2/>
- Kapp, S. K. (2020). Introduction. Dans S.K. Kapp (dir.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the front Line* (p. 1 -19). Palgrave Macmillan.
- Kapp, S. K. et Ne'eman, A. (2020). Lobbying Autism's Diagnostic Revision in the DSM-5. Dans S.K. Kapp (dir.) *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the front Line* (p. 167 - 194). Palgrave Macmillan
- Kaspar, v. et S. Noh. (2001). *Discrimination et identité. Examen de la recherche théorique et empirique*. [Travail commandé]. Ministère du Patrimoine canadien. [https://www.researchgate.net/publication/254450697\\_Discrimination\\_et\\_identite\\_Examen\\_de\\_la\\_recherche\\_theorique\\_et\\_empirique](https://www.researchgate.net/publication/254450697_Discrimination_et_identite_Examen_de_la_recherche_theorique_et_empirique)
- Kaufmann, J.-C. (2014). *Identités, la bombe à retardement*. Éditions Textuel.
- Kunnen, S. et Bosma, H. (2006). Le développement de l'identité : un processus relationnel et dynamique. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 35(2), p.183-203. <https://doi.org/10.4000/osp.1061>

- Labbé, L., Brault-Labbé, A. et Proulx, R. (2010). *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir* [Questionnaire]. Centre du Florès.
- Larousse. (2024). *Dictionnaire de français*. <https://www.larousse.fr/>
- Le Breton, D. (2012). *L'interactionnisme symbolique*. Presses universitaires de France.
- Le Robert. (2025). *Le Robert Dico en ligne*. <https://dictionnaire.lerobert.com>
- Lecomte, A.-M. (2021). La difficile quête d'hébergement pour les autistes devenus adultes. *Info Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1795217/quebec-autisme-adulte-autonome-hebergement-travail-adapte-parent>
- Leplège, A. et Debout, C. (2007). Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers. *Recherches en soins infirmiers*, 1(88), p.18-24. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0018>.
- Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. RLRQ, c. E-20.1.  
<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/e-20.1>
- Martin, V. (2018). *La situation d'emploi des personnes ayant un TSA. Fiche synthèse 1*. Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme. <http://www.rnetsa.ca/domaines-tsa/emploi>
- McQuaid, G.A., Weiss, C.H., Said, A.J., Pelphrey, K.A., Reitano Lee, N. et Wallace, G.L. (2022). Increased perceived stress is negatively associated with activities of daily living and subjective quality of life in younger, middle, and older autistic adults. *Autism Research*, 15(8), 1369-1575.  
<https://doi.org/10.1002/aur.2779>
- Mead, G.H. (1934). *Mind, Self and Society*. University Press of Chicago.
- Mègemont, J.L. (1998). Mobilité professionnelle : construction de l'identité et formation de la personne. Dans A. Baubion-Broye (dir.) *Évènements de vie, transitions et construction de la personne* (p. 87-109). Érès.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*. Gouvernement du Québec.  
[https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site\\_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/TEVA-guide-2018.pdf](https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/TEVA-guide-2018.pdf)
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2021). *Dénombrement d'élèves à l'éducation préscolaire, à l'enseignement primaire et à l'enseignement secondaire en situation complexe ayant vécu ou vivant un bris de service. Rapport final*. Gouvernement du Québec.  
[https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site\\_web/documents/PSG/recherche\\_evaluation/rapport-final\\_collecte-denombrement-bris-de-service.pdf](https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/PSG/recherche_evaluation/rapport-final_collecte-denombrement-bris-de-service.pdf)
- MSSS Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs*

*proches*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000837/>

MSSS Ministère de la Santé et des services sociaux. (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-724-01F.pdf>

MSSS Ministère de la Santé et des services sociaux. (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-848-01W.pdf>

MSSS Ministère de la Santé et des services sociaux. (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001828/>

MSSS Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Gamme de service pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-824-02W.pdf>

Nations unies. (2019). Intérêt professionnel. Dans *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré de <https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>

OPHQ Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Gouvernement du Québec. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Documents\\_administratifs/Politique\\_a\\_part\\_entiere\\_Acc.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf)

OPHQ Office des personnes handicapées du Québec (2019, 14 juin). *Article 61.2 - Consultation du ministre*. Gouvernement du Québec. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/loi-assurant-l'exercice-des-droits-des-personnes-handicapees/>

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

Paul, A. (2015). *Phénomène de victimisation chez les enfants et adolescents avec trouble du spectre de l'autisme* [Thèse de doctorat, Université de Bordeaux]. Dumas.

Pervin, N. et Mokhtar, M. (2022). The Interpretivist Research Paradigm: A Subjective Notion of a Social Context. Dans *International Journal of Academics Research in Progressive Education and Development*, 11(2), 347-355. <http://dx.doi.org/10.6007/IJARPED/v11-i2/12938>

Poirier, N., Paquet, A., Giroux, N. et Forget, J. (2005). L'inclusion scolaire des enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, 34(2), 265-286.

- Power, M. J., Green, A. M., et WHOQOL-Dis Group. (2010). Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 19(4), 571–584. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9616-6>
- Plumauzille, C. et Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmat ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique ». *Hypothèses*, 1(17) p.215 - 228. <https://www-cairn-info.proxy.bibliotheques.uqam.ca/revue-hypotheses-2014-1-page-215.htm>
- Proulx, J. (2008). Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits. *Cahiers du LAREPPS*, 08(08). Université du Québec à Montréal.  
[https://laressource.ca/images/ressources/qualite\\_de\\_vie\\_et\\_participation\\_sociale-deux\\_concepts\\_cles\\_dans\\_le\\_domaine\\_de\\_la\\_deficience\\_intellectuelle.pdf](https://laressource.ca/images/ressources/qualite_de_vie_et_participation_sociale-deux_concepts_cles_dans_le_domaine_de_la_deficience_intellectuelle.pdf)
- Protecteur du citoyen. (2009, octobre). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_speciaux/TED.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf)
- Protecteur du citoyen. (2012, mai). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernementale à la réalité*.  
[https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_speciaux/2012-05-23\\_rapport\\_ted\\_2.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf)
- Protecteur du citoyen. (2015, mars). *Rapport du Protecteur du citoyen. L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*.  
[https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiques/2015-03-24\\_autisme-deficience-intellectuelle.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiques/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf)
- Protecteur du citoyen (2019). *Rapport annuel d'activités 2018-2019*.  
[https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_annuels/protecteur-citoyen-rapport-annuel-2018-2019.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/protecteur-citoyen-rapport-annuel-2018-2019.pdf)
- Protecteur du citoyen. (2020). *Rapport annuel d'activités 2019-2020*.  
[https://publications.virtualpaper.com/protecteur-citoyen/rapport\\_annuel\\_2020/#1/](https://publications.virtualpaper.com/protecteur-citoyen/rapport_annuel_2020/#1/)
- Protecteur du citoyen. (2021). *Rapport annuel d'activités 2020-2021*.  
[https://console.vpaper.ca/protecteur-du-citoyen/rapport\\_annuel\\_2021/page/1/#1/](https://console.vpaper.ca/protecteur-du-citoyen/rapport_annuel_2021/page/1/#1/)
- Protecteur du citoyen. (2022). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. L'élève avant tout. Pour des services éducatifs adaptés aux besoins des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*.  
<https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2022-06/rapport-special-services-educatifs-adaptes.pdf>
- Protecteur du citoyen. (2023, septembre). *Rapport d'intervention. Intervention concernant le Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais et la Ressource intermédiaire La Victorienne*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2023-10/rapport-intervention-la-victorienne.pdf>



- Protecteur du citoyen. (2024, mai). *Rapport d'intervention. Intervention au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre de réadaptation Val-du-Lac*.  
<https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2024-06/rapport-centre-readaptation-val-du-lac-estrie.pdf>
- Protecteur du citoyen. (2024, mars). *Rapport d'intervention. Intervention au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du Québec et aux ressources intermédiaires La Barcelone, La Vida et le Pavillon Blainville*.  
<https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2024-05/rapport-intervention-la-barcelone-la-vida-pavillon-blainville.pdf>
- Ravaud, J.F.. (1999). Modèle individuel, modèle médical et modèle social : la question du sujet. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 81, 64-75.
- Renty, J. et Rowyers, H. (2006). Quality of life in adults with ASD. *Autism*, 10(5), p.511-524.  
<https://doi.org/10.1177/1362361306066604>
- Rivard, M., Paquet, A. et Mainville, J. (2011). Thérapies cognitivo-comportementales pour les troubles anxieux chez les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 21(3), 97-102.  
<https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2011.07.007>
- Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C. et Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Éditions Nouvelles
- Rousseau, N., Bisaillon, J.M., Samson, G., Arcand, G. et Baby, A. (2009). *Qualification et insertion socioprofessionnelle des jeunes adultes ayant été identifiés élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation (EHDA) au secteur jeunes* [Rapport]. Qualification et insertion socioprofessionnelle des jeunes adultes québécois.  
[https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/08/pt\\_rousseau\\_n\\_rapport-2009\\_insertion-ehdaa-au-secteur-jeune.pdf](https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/08/pt_rousseau_n_rapport-2009_insertion-ehdaa-au-secteur-jeune.pdf)
- Ruble, L. et Dalrymple, N. (1996) An Alternative View of Outcome in Autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 11(1), p. 3-14. <https://doi.org/10.1177/108835769601100102>
- Sénéchal, C. et Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Schalock, R. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), p.116-127. <https://doi.org/10.1177/108835760001500207>
- Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), p. 203-216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schlossberg N. K., Waters, E. B. et Goodman, J. (1995). *Counseling adult transition*. Springer Publishing Company.
- Singer, J. (2017). *NeuroDiversity. The Birth of an Idea*. [Honours Thesis, University of Technology, Sydney].

- SNSTSA Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Agence de la santé publique du Canada.
- Soulet M.-H. (2014). Vulnérabilité et enfance en danger. Quel rapport ? Quels apports? Dans L. Lardeux (éd.), *Vulnérabilité, identification des risques et protection de l'enfance. Nouveaux éclairages croisés*. La documentation française.
- Strunz, S., Schermuck, C., Ballerstein, S., Ahlers, C.J., Dziobek, I. et Roepke, S. (2017). Romantic Relationships and Relationship Satisfaction Among Adults With Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. *Journal of Clinical Psychology*, 73(1), 113-125.  
<https://doi.org/10.1002/jclp.22319>
- Turcotte, M. (2014). *Les personnes avec incapacité et l'emploi* (Statistique canada, No 75-006-X).  
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2014001/article/14115-fra.pdf>
- Turgeon, L. et Parent, S. (2012). *Intervention cognitivo-comportementale auprès des enfants et des adolescents : Troubles intériorisés*. Tome 1, 1, 87. Les Presses de l'Université du Québec.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J. et Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e éd.). Dunod.
- Van Heijst, BFC et HM Geurts. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>
- Veenstra, R., Lindenberg, S., Munniksma, A., & Dijkstra, J. K. (2010). The complex relation between bullying, victimization, acceptance, and rejection: Giving 152 special attention to status, affection, and sex differences. *Child development*, 81(2), 480-486.
- WHO. (1998). *Programme on Mental Health. WHOQOL User Manual*. World Health Organization.  
<https://www.who.int/toolkits/whoqol>
- Zenasni, F. et Botella, M. (2014). Les mesures individualisées de la qualité de vie : des théories aux outils. Dans F. Bacro (dir.), *La qualité de vie. Approches psychologiques* (p.25-41). Presses universitaires de Rennes.
- Zwaigenbaum, L., Brian, J. et Ip, A. 2019. Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatrics and Child Health*, 24(7), 433-443.