

Points de vue des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme à l'égard de leur participation sociale

Views of adults with a disorder spectrum of autism according to their participation social

Marie Gagnon et Élise Milot

Volume 47, numéro 2, 2018

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1054062ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1054062ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (imprimé)

2371-6053 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Gagnon, M. & Milot, É. (2018). Points de vue des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme à l'égard de leur participation sociale. *Revue de psychoéducation*, 47(2), 289–311. <https://doi.org/10.7202/1054062ar>

Résumé de l'article

Plusieurs adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) reçoivent des services en soutien à leur intégration dans la société. Par contre, des experts mettent en lumière la présence d'inadéquations entre leurs besoins et les services reçus, ce qui complique l'exercice d'une participation sociale pleine et entière. À cet égard, 11 adultes, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement social ou au syndrome d'Asperger, âgés de 19 à 32 ans ont été interrogés lors d'une recherche qualitative, sur ce qui facilite et fait obstacle à leur participation sociale. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées et retranscrites avant de faire l'objet d'une analyse thématique de contenu. Le cadre théorique choisi, le *Modèle du développement humain - Processus de production du handicap 2 (MDH-PHH 2)*, a guidé l'analyse des données. Les résultats mettent en lumière les points de vue généralement hétérogènes des participants à l'égard des obstacles et des facilitateurs rencontrés dans l'atteinte de leurs objectifs de participation sociale. Les relations interpersonnelles, l'éducation et le travail ressortent comme des domaines centraux à leur participation sociale. De plus, les participants se sont exprimés sur les services reçus, lesquels peuvent être mal adaptés ou, au contraire, favoriser l'atteinte de leurs objectifs de participation sociale. Cette étude permet donc de montrer l'hétérogénéité des points de vue des personnes vivant avec un TSA et rappelle, ainsi, l'importance de prévoir des services flexibles et adaptés à chaque personne.

Points de vue des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme à l'égard de leur participation sociale

Views of adults with a disorder spectrum of autism according to their participation social

M. Gagnon¹
E. Milot^{1,2}

¹ Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)

² École de travail social et de criminologie, Université Laval.

Résumé

Plusieurs adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) reçoivent des services en soutien à leur intégration dans la société. Par contre, des experts mettent en lumière la présence d'inadéquations entre leurs besoins et les services reçus, ce qui complique l'exercice d'une participation sociale pleine et entière. À cet égard, 11 adultes, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement social ou au syndrome d'Asperger, âgés de 19 à 32 ans ont été interrogés lors d'une recherche qualitative, sur ce qui facilite et fait obstacle à leur participation sociale. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées et retranscrites avant de faire l'objet d'une analyse thématique de contenu. Le cadre théorique choisi, le Modèle du développement humain - Processus de production du handicap 2 (MDH-PHH 2), a guidé l'analyse des données. Les résultats mettent en lumière les points de vue généralement hétérogènes des participants à l'égard des obstacles et des facilitateurs rencontrés dans l'atteinte de leurs objectifs de participation sociale. Les relations interpersonnelles, l'éducation et le travail ressortent comme des domaines centraux à leur participation sociale. De plus, les participants se sont exprimés sur les services reçus, lesquels peuvent être mal adaptés ou, au contraire, favoriser l'atteinte de leurs objectifs de participation sociale. Cette étude permet donc de montrer l'hétérogénéité des points de vue des personnes vivant avec un TSA et rappelle, ainsi, l'importance de prévoir des services flexibles et adaptés à chaque personne.

Mots-clés : étude qualitative, participation sociale, trouble du spectre de l'autisme, adulte, transition à la vie active

Abstract

Today, many adults with autism spectrum disorders (ASD) receive services to support their social integration and experts highlight the existence of mismatches between their needs and the services received, which can hinder the exercise of their full social participation. In this regard,

Correspondance :

Marie Gagnon
552, 16^e rue
Québec (Québec) G1J 2H2
Tél. : 514-608-7756
marie.gagnon.10@ulaval.ca

11 young adults aged to 19 to 32, during a qualitative research, were asked about what facilitates and hinders their social participation. The 11 semi-structured interviews took place. Then, they were transcribed, and a mixed content analysis was conducted. The theoretical framework Human Development Model - Disability Creation Process (HDM-DCP 2) guided the data analysis. The results highlight heterogeneous people's views on the obstacles and facilitators encountered in achieving their social participation goals. Interpersonal relationships, education, and work emerge as central areas for respondents' social participation. In addition, the participants spoke about the services received, which may be inappropriate or facilitate their social participation goals needs. This study therefore shows the heterogeneity of the points of people's view living with high functioning autism or with Asperger syndrome and thus recalls the importance of providing flexible services that can be adapted to each person.

Keywords: qualitative research, social participation, autism spectrum disorder, adult, transition to adulthood

Introduction

La réalité des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) suscite de plus en plus d'intérêt au sein de la population et de la communauté scientifique. La prévalence du TSA est aussi en augmentation depuis les dernières années, ce qui suscite plusieurs questionnements sur les manières d'adapter les services pour mieux répondre aux besoins de participation sociale grandissants de cette population (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). C'est dans ce contexte qu'il apparaît nécessaire de mieux comprendre comment s'actualise la participation sociale des jeunes adultes présentant un TSA, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement social ou au syndrome d'Asperger. Même si ces termes ne se retrouvent plus dans le DSM-V, ils seront mentionnés tout au long de cet article. Ceux-ci sont encore très présents dans les écrits scientifiques et utilisés par les personnes vivant avec un TSA. Pour ces dernières, il s'agit d'un terme qui réfère à des enjeux identitaires.

Cet article tente de répondre à la question suivante : quel est le point de vue des adultes présentant un TSA au sujet des obstacles et des facilitateurs relatifs à l'exercice de leur participation sociale? Le devis qualitatif utilisé a permis de mettre en lumière les points de vue de onze adultes ayant un TSA, dont le profil réfère au syndrome d'Asperger ou à un haut niveau de fonctionnement, à l'égard de leur participation sociale.

Contexte

Dans cette section, de courtes définitions du TSA et de ce qui est entendu par participation sociale sont présentées. Ensuite, les principaux obstacles et facilitateurs à la participation sociale des personnes vivant avec cette condition sont détaillés. Plus précisément, il est question des obstacles et des facilitateurs au sujet des relations interpersonnelles, l'éducation et le travail. Uniquement ces domaines de participation sociale ou rôles sociaux selon le Modèle du développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH 2), sont traités, puisque ceux-ci

ressortent comme les plus importants pour les personnes TSA lors des entrevues réalisées dans le cadre de ce projet de recherche. Pour terminer, le MDH-PPH 2, cadre théorique utilisé pour cette étude, est expliqué.

Le trouble du spectre de l'autisme

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental permanent qui influence le quotidien des personnes avec cette condition (American Psychiatric Association [APA], 2013). Ce trouble se caractérise par des difficultés en matière de communication et d'interactions sociales ainsi que par des comportements répétitifs, des activités ou des centres d'intérêt restreints (APA, 2013). L'altération de la communication se manifeste par une difficulté dans la réciprocité sociale et émotionnelle. Par exemple, la personne ayant un TSA peut trouver complexe de suivre une conversation (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Cette altération se présente aussi par certains problèmes avec la communication non verbale. La personne vivant avec un TSA a des difficultés à décoder ou à utiliser le contact visuel, le langage corporel et les expressions faciales lorsqu'elle désire interagir avec d'autres personnes. Bien que les personnes présentant un TSA partagent certaines caractéristiques communes, leur profil demeure variable en raison de divers facteurs (p. ex. : les types de manifestations et leur degré de gravité, l'environnement dans lequel elles évoluent) (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie [ASSSM], 2015). Par ailleurs, il existe trois niveaux de sévérité du TSA (niveaux I, II et III) qui sont classés selon le type, le nombre de manifestations et leur degré de gravité (APA, 2013).

La participation sociale

Bien qu'il existe des dizaines de définitions du concept de participation sociale, une seule définition a été retenue pour assurer une compréhension univoque du terme. Cette définition est celle du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH, 2017). Le choix de parler de participation sociale de la façon dont l'entend le RIPPH a été fait dans un but de cohérence avec le cadre théorique utilisé puisque celui-ci a recours à cette définition de la participation sociale. Celle-ci se rattache à la catégorie du fonctionnement dans la vie quotidienne qui implique que, pour participer à la société, il faut pouvoir réaliser ses activités quotidiennes comme se nourrir, tout comme ses rôles sociaux qui impliquent, entre autres aspects, le travail et l'éducation. Plus précisément, la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie. Et cela fait référence aux activités courantes et aux rôles sociaux d'une personne (RIPPH, 2017).

Les principaux obstacles à la participation sociale

Les relations interpersonnelles. Sperry et Mesibov (2005) expliquent que ces adultes manquent parfois de compréhension sociale et affective, ce qui nuit généralement à leur intégration sociale. Ils éprouvent aussi souvent de la difficulté à rencontrer de nouvelles personnes et à participer à des activités sociales. Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'il peut être plus ardu pour les personnes présentant un TSA de bien équilibrer leur routine pour jouir d'une vie sociale plus active (Turcotte et al., 2015). De plus, les personnes ayant un TSA vivent parfois

des expériences négatives à propos de la socialisation, ce qui peut diminuer leur motivation à s'engager socialement (Chen, Bundy, Cordier, Chien et Einfeld, 2015).

Plusieurs recherches mettent aussi en lumière que les personnes vivant avec un TSA ont un réseau social limité et se sentent souvent isolées socialement (Jantz, 2011; Orsmond, Wyngaarden Krauss et Mailick Seltzer, 2004; Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing et Andersen, 2013). Aussi, elles ont généralement peu d'amis (Howlin, Mawhood et Rutter, 2000; Orsmond et al., 2013; Müller, Schuler et Yates, 2008).

Pour ce qui est des relations amoureuses, mentionnons que les personnes vivant avec le syndrome d'Asperger ont des désirs et des besoins d'affection similaires aux personnes neurotypiques (Aston, 2003; Hendricks, 2008). Dans l'étude allemande de Strunz et ses collaborateurs (2017), la majorité des personnes ayant un TSA consultées, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement ou au syndrome d'Asperger, se disaient intéressées à s'engager dans des relations amoureuses. Or, Hendricks (2008) constate que le fait d'avoir un réseau social très restreint et d'accéder à peu d'occasions de réaliser des activités sociales minimise leurs chances de trouver un partenaire.

L'éducation. Les jeunes adultes vivant avec un TSA ne semblent pas avoir de soutien adéquat pour effectuer la transition vers la vie adulte (Howlin et Moss, 2012), ni vers les études postsecondaires (Cai et Richdale, 2016). Pourtant, un passage planifié vers la poursuite des études pour accéder à un diplôme qualifiant permet aux personnes vivant avec un TSA de réduire leur stress et leur anxiété (VanBergeijk, Klin et Volkmar, 2008). Or, l'accès aux études postsecondaires et à un emploi n'est pas sans obstacle pour les personnes présentant un TSA. Seul 32 % des personnes ayant un TSA interrogées dans un sondage national américain poursuivent leurs études postsecondaires et 6 % ont des emplois pouvant être qualifiés de compétitifs (Shattuck et al., 2012). Une étude québécoise menée par Turcotte et collaborateurs (2015) met en lumière que plusieurs adultes poursuivant leurs études postsecondaires vivent de nombreux échecs scolaires durant leur parcours. Pourtant, lorsqu'ils ont accès à des services de soutien à la réussite, plusieurs personnes vivant avec un TSA réussissent à décrocher un diplôme d'études postsecondaires (VanBergeijk et al., 2008). Des études portant sur la persévérance scolaire des adultes présentant un TSA à l'université indiquent que les différentes difficultés vécues ont souvent d'importantes conséquences sur leur santé mentale et, par conséquent, sur leur réussite scolaire (Gobbo et Shmulsky, 2014; Madriaga, 2010; Madriaga et Goodley, 2010).

Le travail. Peu d'adultes présentant un TSA travaillent; en effet, entre 50 % et 75 % d'entre eux sont sans emploi (Howlin, Goode, Hutton et Rutter, 2004; Hurlbutt et Chalmers, 2002). De plus, lorsqu'ils sont en emploi, leur travail est habituellement précaire et mal adapté en regard de leurs compétences (Barnhill, 2007). Mentionnons aussi que le processus menant à l'accès à un emploi, l'adaptation à de nouvelles routines de travail ainsi que les difficultés rencontrées lors des interactions avec les autres employés et leur employeur sont aussi des obstacles rencontrés par la majorité des adultes présentant un TSA (Hurlbutt et Chalmers, 2002; Krieger, Kinébanian, Proding et Heigl, 2012). D'autres stimuli

propres à leur environnement de travail peuvent aussi les rendre plus distraits (p.ex. : bruits, lumière) en raison de leur sensibilité particulière à ceux-ci (Hendricks, 2010).

Les principaux facilitateurs à la participation sociale

Les relations interpersonnelles. Les proches des jeunes adultes présentant un TSA exercent un rôle déterminant dans leur vie, puisqu'ils peuvent parfois faciliter les relations sociales que ces jeunes adultes entretiennent (Jantz, 2011; Krieger et al., 2012). À ce propos, la recherche de Krieger et ses collaborateurs (2012) a fait ressortir l'importance des interactions que les parents entretiennent avec d'autres personnes, puisque l'observation des agissements de leurs parents peut leur permettre d'apprendre les manières d'interagir en groupe. En outre, dans son étude auprès de 35 adultes ayant un syndrome d'Asperger, Jantz (2011) arrive à la conclusion que les participants ayant davantage de relations d'amitié avec des membres de leur famille sont plus susceptibles d'avoir des relations d'amitié avec des personnes qui n'en font pas partie.

Du côté des relations amoureuses, tout comme pour les couples de personnes neurotypiques, accepter, comprendre, parler et écouter le partenaire semblent primordial pour une relation de couple saine (Hendricks, 2008). De plus, Aston (2003) constate que les couples qui reconnaissent que le syndrome d'Asperger puisse rendre leurs rapports plus complexes et qui s'efforcent d'accroître leurs connaissances sur le sujet ont généralement une relation plus positive. En effet, une meilleure compréhension du syndrome d'Asperger peut permettre aux partenaires de trouver des réponses à leurs questions et de trouver des solutions aux problèmes rencontrés dans leur relation (Aston, 2003).

L'éducation. L'étude de Camarena et Sarigiani (2009) met en évidence que de continuer les études après le secondaire est hautement désiré par les adolescents vivant avec un TSA et leurs parents. Malgré les difficultés fréquemment vécues à l'école secondaire, les études postsecondaires sont vues par les personnes ayant un TSA et leurs parents comme un élément pouvant garantir un meilleur avenir pour la personne. En effet, selon ceux-ci, cela pourrait permettre au jeune adulte d'être plus indépendant, d'améliorer ses compétences sociales et de se sentir valorisé (Camarena et Sarigiani, 2009). De plus, les parents jouent un rôle essentiel en soutenant leur enfant dans les défis rencontrés lors de ses études postsecondaires (Lawrence, Alleckson et Bjorklund, 2010). La collaboration entre les étudiants ayant un TSA, leur famille et le personnel enseignant est aussi perçue comme un facteur susceptible d'avoir un effet positif sur l'expérience générale des études postsecondaires des personnes présentant un TSA (Toor, Hanley et Hebron, 2016).

Le travail. Hendricks (2010) recense des stratégies permettant aux personnes vivant avec un TSA de réussir à conserver leur emploi. Du soutien pour obtenir un travail et le maintenir, des supérieurs et des collègues de travail compréhensifs, une formation adéquate au travail, des modifications faites à l'environnement de travail sont des stratégies facilitant une expérience positive en emploi pour les adultes présentant un TSA. Une autre étude (Hillier et al., 2007) a mis en lumière que le soutien est habituellement nécessaire pour avoir du succès

dans le milieu de travail. En effet, les neuf personnes ayant un TSA qui poursuivaient un programme de soutien professionnel pendant deux ans ont vu leurs niveaux d'emploi augmenter de 78 % (Hillier et al., 2007). Certains types de postes sont aussi plus appropriés pour les adultes présentant un TSA. En effet, un travail avec un horaire flexible s'ajustant à la routine de la personne avec des tâches prévisibles et clairement définies est mieux adapté pour eux. De plus, un travail demandant des compétences sociales minimales et un environnement privé de stimulation sensorielle excessive est habituellement idéal pour ces personnes (Müller, Schuler, Burton et Yates, 2003).

Cadre théorique

Le Modèle du développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) a été choisi comme cadre théorique dans cette étude. Ce modèle permet d'analyser les obstacles et les facilitateurs de la participation sociale des personnes ayant des incapacités, comme celles qui présentent un TSA (McIntyre et Boisvert, 2012). Celui-ci s'inscrit dans une perspective systémique, puisqu'il permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et la réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010). Dans ce contexte, le Processus de production du handicap (PPH) ne peut pas être compris « comme une réalité autonome séparée d'un modèle générique du développement humain » (Fougeyrollas, 2010, p. 149). En effet, si c'était le cas, cela ferait en sorte qu'il y aurait encore une distinction marquée entre « les personnes « handicapées », porteuses d'anormalités, des personnes « valides », dites « normales » (Fougeyrollas, 2010, p. 149). Donc, ce modèle, qui se veut positif en ne plaçant pas la responsabilité du handicap sur la personne, valorise le respect des droits de la personne et de l'égalité en promouvant le respect des différences et en favorisant la participation sociale optimale et l'égalité des personnes ayant une déficience ou une incapacité (Fougeyrollas, 2010). Le PPH permet donc « de déconstruire la vision du handicap comme fatalité ou carence individuelle ; il apporte une lecture nouvelle et systémique se voulant destigmatisante » (Milot, Beaudoin, Poulin et Fortin, 2016, p. 2).

Comme illustré à la figure 1, le MDH-PPH 2 comprend trois grands ensembles en interaction : les habitudes de vie, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Ainsi, ce modèle permet de montrer que l'accomplissement des habitudes de vie est souvent influencé par la consolidation des aptitudes et la compensation des incapacités qui se font grâce à la réadaptation, mais aussi par la diminution d'obstacles liés, par exemple, aux préjugés de la société sur les personnes vivant avec un TSA (Fougeyrollas, 2010). Plus précisément, les habitudes de vie sont des activités courantes ou encore des rôles sociaux que la personne ou son contexte socioculturel valorisent selon ses caractéristiques (p. ex. : l'âge, le sexe). Concrètement, le MDH-PPH 2 repose sur la double perspective que le succès de la participation sociale d'une personne en situation de handicap, comme un TSA, relève à la fois de ces personnes et de leur environnement social. Il vise ainsi à mesurer la réalisation des habitudes de vie en identifiant quel est le résultat de la rencontre entre la personne et son environnement (Réseau international sur le processus de production du handicap [RIPPH], 2017). Il sera alors possible de parler d'un degré de participation sociale d'une personne pour chaque sphère de

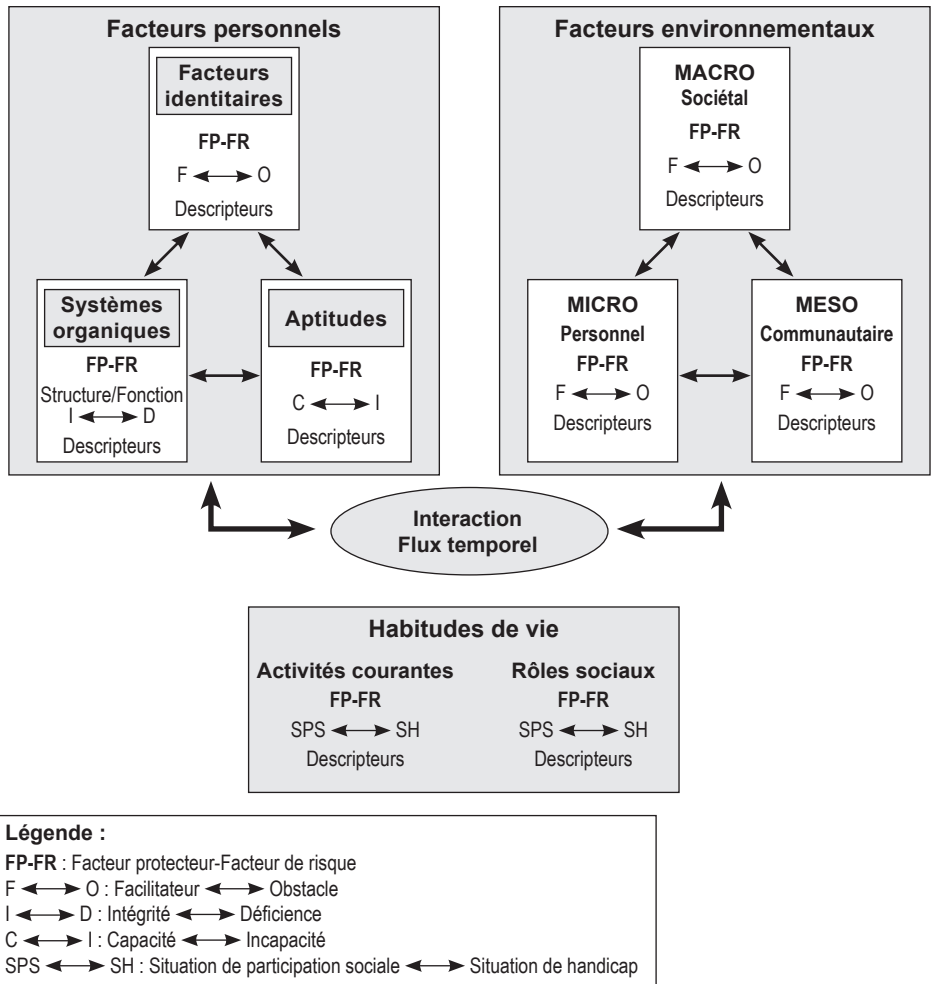


Figure. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010, p. 175)

sa vie s'appréciant sur un continuum, allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète (RIPPH, 2017). Par exemple, du point de vue des relations interpersonnelles qui comprennent, entre autres éléments, les relations sociales, un jeune adulte ayant un TSA pourrait vouloir des contacts sociaux plus fréquents que ceux qu'il a actuellement. Dans ce cas, il est alors question d'un niveau de participation sociale qui n'est pas optimal pour lui selon ses besoins et ses désirs. La participation sociale peut donc être vue comme un concept subjectif, puisque sa satisfaction dépend de ce que la personne veut et, de ce qu'elle considère important.

Méthode

Cette recherche qualitative qui porte sur l'expérience des jeunes adultes vivant avec un TSA est exploratoire, car peu d'études ont été faites sur les perceptions des adultes vivant avec un TSA, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement ou au syndrome d'Asperger (Carrington et Graham, 2001; Howard, Cohn et Orsmond, 2006; Huws et Jones, 2008). Elle adhère aussi au paradigme constructiviste qui croit que les individus donnent un sens propre à leur réalité (Savoie-Zajc, 2003). En effet, cette recherche s'intéresse au sens que les jeunes adultes attribuent à leur expérience de participation sociale.

Participants

L'envoi d'un courriel à la communauté universitaire de l'Université Laval et à des organismes communautaires de la région de la Capitale-Nationale a permis de recruter 11 personnes ayant un TSA, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement ou au syndrome d'Asperger. Les participants à cette étude, sept hommes et quatre femmes, sont âgés de 19 à 32 ans et habitent soit dans la région de la Capitale-Nationale ou dans la ville de Montréal. Les femmes de l'échantillon sont toutes en couple, tandis qu'un seul homme l'est. De plus, trois femmes vivent avec leur conjoint. En matière d'occupation principale, six répondants sont aux études à temps plein, deux travaillent à temps plein, deux sont en recherche d'emploi et un en congé de maladie. Le recrutement s'est effectué en sélectionnant des personnes ayant les caractéristiques recherchées et définies à l'avance (Tableau 1).

Tableau 1. Critères de sélection des participants

Groupe	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Adultes présentant un TSA (haut niveau de fonctionnement ou syndrome d'Asperger)	<ul style="list-style-type: none"> • Présenter un diagnostic d'autisme de haut niveau de fonctionnement sans déficience intellectuelle associée à celui-ci ou de syndrome d'Asperger; • Être âgé de 18 à 35 ans; • Être capable de communiquer aisément en français; • Demeurer dans la région de la Capitale-Nationale ou dans la région de Montréal. 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître personnellement ou professionnellement l'étudiante menant la recherche; • Présenter une problématique majeure de santé mentale pouvant modifier la participation sociale de la personne; • Être sous régime de protection (tutelle, curatelle, mandat homologué).

Collecte de données

Des entrevues semi-dirigées d'une durée moyenne de 45 minutes ont été conduites par la première auteure. Pour ce faire, deux guides d'entrevue ont été créés afin de bien séparer les thèmes abordés et permettre de faire deux entrevues distinctes pour éviter une fatigue excessive à la personne présentant un TSA. Chaque participant avait tout de même la possibilité de faire une entrevue ou deux entrevues distinctes. De plus, la possibilité de faire l'entrevue en présence d'un témoin de confiance a été offerte. La présence d'un tel témoin peut offrir du soutien et faciliter la compréhension lorsqu'un répondant présente des difficultés de communication et de compréhension, et ce, en adaptant les informations pour qu'elles soient plus claires et concrètes (Becker, Roberts, Morrisson et Silver, 2004).

Les entrevues visaient à dresser un portrait de la personne interviewée et s'intéressaient à ce qui facilite et à ce qui freine sa participation sociale. Plus spécifiquement, trois thèmes ont été abordés : les activités de la vie quotidienne et domestique, les intérêts personnels et les domaines de participation sociale identifiés avec la personne (p. ex. : le travail, les relations amoureuses ou l'école). Pour ce qui attrait aux activités de la vie quotidienne et domestique, il était notamment demandé aux participants s'ils recevaient de l'aide ou du soutien à leur domicile et décrire cette aide s'ils en recevaient. Les participants étaient aussi questionnés à savoir s'ils avaient des occasions de réaliser leurs intérêts personnels et ils devaient expliquer ce qui facilitait et nuisait à la réalisation de ceux-ci. En terminant, pour parler des domaines de participation sociale, la personne réfléchissait à un domaine particulier (p.ex. le travail) pour ensuite savoir si elle se sentait respectée et écoutée dans cette sphère de sa vie.

Les guides d'entrevues ont fait l'objet de prétests pour s'assurer de la validité de communication de l'instrument de mesure (Nils et Rimé, 2003). Une intervenante qui travaille auprès de la population à l'étude a été consultée pour connaître son opinion sur les questions posées et sur la structure des guides d'entrevue. De plus, deux personnes répondant aux critères de sélection de l'échantillon ont aussi été sollicitées pour répondre aux questions. La pertinence de tester les guides d'entretien avec ces trois personnes découle de l'expertise de chacune d'entre elles, leur permettant alors de juger de la clarté des questions.

Méthodes d'analyse des données

L'analyse thématique de contenu a été effectuée à partir des verbatim des entrevues (Bardin, 2013; Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte, 2000), facilitée par le logiciel de traitement de données qualitatives NVivo 11. Une approche mixte a été utilisée, c'est-à-dire que des catégories prédéterminées (tirées du cadre théorique et fondées sur les objectifs de la recherche) ont été utilisées pour monter la grille de codification, tout en faisant preuve d'ouverture face à l'émergence d'autres catégories qui pourraient ressortir du discours des participants (Miles et Huberman, 2003).

Aussi, un verbatim a fait l'objet d'une codification par la première auteure et par une professionnelle de recherche. Cette double codification a permis

d'augmenter la fiabilité de l'analyse en permettant de questionner et de discuter des deux codifications effectuées (Mukamurera, Lacourse et Couturier, 2006). De plus, cette démarche a permis de rendre le processus d'analyse plus crédible et plus cohérent, en travaillant à l'élaboration de « catégories de codification bien définies, précises [et] exhaustives » (Careau et Vallée, 2014, p. 494).

Résultats

Trois thèmes principaux émergent des données recueillies, concernant les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale : les relations interpersonnelles, l'éducation et le travail. Le sujet des relations interpersonnelles a été scindé en deux catégories distinctes : les relations de couple et les relations amicales. Ces relations se distinguent par leurs particularités et par la perception de leur utilité pour chaque personne. Les participants se sont aussi exprimés sur les services reçus ou nécessaires pour un exercice plus optimal de leur participation sociale.

Les relations de couple

La vie affective représente un thème important aux yeux de la majorité des personnes ayant un TSA rencontrées dans le cadre de cette recherche. Les relations amoureuses font vivre des difficultés aux participants, mais aussi des expériences agréables.

Le désir d'être en couple. Chez les hommes, le fait d'être célibataire et de ne pas avoir eu de conjointe ou encore des relations peu concluantes (p. ex. : complexes, brèves) semble en préoccuper plusieurs (n=4). À ce propos, un répondant explique ceci : « C'est surtout qu'avec mon Asperger, j'ai un peu de difficulté à savoir si une fille est intéressée ou pas et ça me rend le travail vraiment plus difficile que quelqu'un de normal ».

La communication dans le couple. Les personnes en couple composent près de la moitié de l'échantillon de cette recherche, soit cinq personnes, dont quatre femmes et un homme. Les problèmes de communication dans le couple semblent être fréquents et reliés, en partie du moins, à leur TSA (n=3). Les personnes interrogées ont des difficultés spécifiques de communication et de compréhension et ressentent que leur partenaire ne semble pas toujours bien cerner ce qu'elles veulent. À cet effet, une participante mentionne ceci : « Des fois, il allait soupirer quand je parl[ais], et je [ne] me sentais pas écoutée, comme si j'étais quelqu'un de plate ».

La cohabitation avec son partenaire. Le fait de vivre avec l'être aimé semble positif au quotidien (n=3). Du point de vue des participants concernés, cela permet de partager de bons moments (p. ex. : écouter de la musique, regarder des films) ou encore de faire les tâches ménagères ensemble. Plus particulièrement, une personne dit avoir besoin de l'aide de son partenaire au quotidien et, sans lui, elle croit qu'elle vivrait encore chez ses parents. Elle s'appuie beaucoup sur son partenaire qui lui donne du soutien pour réaliser ses activités de la vie quotidienne.

Avoir ou non des enfants. La question de devenir parent ou non a été abordée par certains participants. À ce sujet, une participante a décidé qu'elle aurait des enfants pour faire plaisir à son conjoint. Elle a des réticences à avoir des enfants parce qu'elle dit avoir de la difficulté à prendre soin d'elle-même à cause de son TSA. Elle imagine donc difficilement qu'une autre personne puisse dépendre d'elle. Un autre participant rapporte qu'il aura sûrement à se séparer de sa conjointe éventuellement, puis qu'elle veut avoir des enfants et lui non.

Les relations amicales

Les adultes vivant avec un TSA rencontrés ont des profils très hétérogènes vis-à-vis des relations d'amitié qu'ils entretiennent; certains ont plusieurs amis alors que d'autres en ont peu ou pas du tout. Cependant, pour tous les répondants, le sujet des relations sociales est primordial et ils en parlent abondamment.

L'établissement d'un contact avec les gens. Il semble difficile pour certains répondants d'entrer en relation avec d'autres personnes (n=4). Ces derniers mentionnent ressentir une gêne vis-à-vis des autres et avoir des difficultés à communiquer ce qu'ils relient au fait d'avoir un TSA. Par exemple, cela peut se répercuter sur la fréquence de contact avec les amis. L'isolement est aussi un sujet mentionné par les répondants. Une personne, lors de son parcours universitaire, avait des difficultés à entrer en contact avec les gens : « Au début [du baccalauréat], j'avais beaucoup d'anxiété sociale [...] ça faisait que je ne parlais presque à personne. Souvent [...], je ne parlais à personne, ça m'empêchait un peu de m'intégrer ».

Les conversations en groupe. Deux participants perçoivent avoir de la difficulté avec les conversations de groupe. Par exemple, cette personne dit ceci : « J'ai beaucoup de misère [...] quand on est beaucoup à parler en même temps [...] à m'inclure et à dire ce que j'ai besoin de dire. Ça m'énerve parce que je me fais beaucoup interrompre dans ces moments-là ». De plus, ils rapportent qu'ils ne sont pas toujours à l'aise de rencontrer de nouvelles personnes. Une personne raconte aussi qu'elle a fait partie, brièvement, d'un club social et elle a dû participer à de brèves rencontres où elle devait se présenter. Elle a su, par la suite, que quelqu'un avait mentionné qu'elle avait l'air bizarre. Cet événement l'amena à choisir de ne pas retourner aux rencontres de ce club social puisqu'elle n'avait plus le courage, ni le goût d'y retourner.

La conservation d'une amitié. Des participants ont des difficultés à se faire des amis et aussi à les garder (n=3), ce qui est clairement énoncé par l'un deux : « ...je ne sais pas du tout comment m'y prendre pour me faire des nouveaux amis et comment les conserver une fois que je les ai ». Il est aussi complexe d'aborder les gens pour ces personnes et elles perçoivent le faire parfois avec maladresse. De plus, avoir des amis semble demander un investissement certain que ces personnes ne sont pas toujours prêtes à mettre. L'une d'elles rapporte qu'elle « ...essaie d'entretenir quelque chose et on dirait que ça ne vaut pas la peine, ça ne vaut pas l'effort ».

Les personnes rencontrées mentionnent aussi être ambivalentes quant à leur désir d'avoir ou non des relations amicales. À cet égard, un participant à l'étude raconte ceci : « Je ne suis pas sûr si j'ai envie d'avoir la compagnie des gens parce que j'en ressens le désir, mais en même temps on dirait que je ne suis pas satisfait ou bien je n'en prends pas plaisir lorsque ça m'arrive ».

L'importance des amis. La majorité des personnes rencontrées dans le cadre de cette étude parlent de leurs amitiés en termes positifs (n=9). La sphère des relations amicales semble être une partie majeure de leur participation sociale : « Moi j'ai toujours aimé ça être avec le monde. Genre être dans des groupes pis interagir, je trouve ça vraiment trippant ». Pour certains, les relations amicales leur permettraient de se changer les idées en passant des moments agréables avec les autres. Les amis peuvent aussi leur apporter du soutien pour mieux s'intégrer socialement.

La technologie permettant de créer ou de garder contact. Certains répondants (n=4) disent entretenir des relations d'amitié par différents médiums technologiques (p. ex. : *Facebook*). En effet, une participante mentionne avoir une amie qu'elle connaît depuis plusieurs années. Par contre, elles peuvent passer un an sans se voir, mais elles se parlent deux à trois fois par semaine sur *Facebook*. Le réseau social permet donc aux deux jeunes femmes de rester en contact. Un autre participant entretient des relations avec des amis par l'entremise d'un forum de jeu de rôles sur Internet. Il considère que les rapports qu'il a avec ces personnes sont plutôt faibles, puisqu'il ne les a jamais rencontrées. Pour terminer, une participante relate entretenir des contacts avec des femmes présentant un syndrome d'Asperger grâce à *Facebook*. Elle dit avoir des affinités avec ces femmes et elle aimerait mieux connaître certaines d'entre elles en allant, par exemple, prendre un café pour discuter de leur réalité commune. Selon elle, il est agréable de vivre des activités avec des femmes Asperger, puisqu'elle se sent mieux comprise qu'avec des femmes ayant un profil neurotypique.

L'éducation

Les études sont au centre de la vie de beaucoup de participants rencontrés (n=6). L'éducation, et particulièrement celle aux cycles universitaires dans le cas présent, comporte son lot de défis pour les personnes interrogées.

Les échecs et l'abandon scolaires aux études postsecondaires. Quatre participants rapportent avoir eu, à un moment ou à un autre dans leur parcours, des échecs scolaires. Pour deux d'entre eux, ces échecs les ont menés à l'abandon du programme universitaire. Un des problèmes majeurs semble être le côté abstrait de certaines notions enseignées, ce qui a amené un participant à échouer à un cours. L'environnement dans lequel les études se passent peut aussi être source d'obstacle à la réussite des personnes, comme le relate cette participante : « Les études, c'est quelque chose qui étrangement est très difficile [...] parce que la vie universitaire c'est [...] bruyant, c'est stressant ». D'ailleurs, la personne rapportant ces propos éprouve une anxiété constante liée aux études postsecondaires.

La réussite d'études postsecondaires. Six répondants ont comme principale occupation les études universitaires. Pour quatre d'entre eux, ces études prennent une grande place dans leur vie. Être un étudiant à l'université semble donc être un rôle social extrêmement valorisé par ces adultes, que ce soit des études au premier cycle ou aux cycles supérieurs. Les propos de ce participant expliquent cette réalité : « [...] c'est la seule façon que je peux [...] avoir une vie. [...] Si je ne finis pas l'école, je n'ai pas d'emploi, je ne peux pas vivre. C'est aussi simple que ça ». De plus, les jeunes adultes bénéficient d'accommodations scolaires. Par exemple, un participant rapporte avoir une tutrice qui lui donne des conseils pour la gestion de son horaire. Celui-ci la rencontre chaque semaine pour avoir de l'aide dans la gestion des tâches qui lui sont demandées. Le soutien qu'il reçoit est bénéfique pour lui parce qu'il croit que, sans l'aide de sa tutrice, ses résultats seraient beaucoup moins élevés qu'ils le sont actuellement.

Le travail

Le fait d'occuper ou non un emploi représente un aspect important de la participation sociale des répondants. Comme pour l'éducation et les relations interpersonnelles, le travail amène des difficultés, mais aussi des bénéfices pour les adultes interrogés.

Des relations distantes avec les collègues. Quatre participants expliquent ne pas créer de lien avec les collègues au travail. Parfois, les relations avec ces derniers semblent même leur apparaître compliquées. Par exemple, une participante rapporte ces propos : « ...la relation avec mes collègues, des fois je trouve ça compliqué, des fois y'en a qui parle dans mon dos ».

Des relations de complicité avec les collègues. Néanmoins, trois participants mentionnent que les relations avec leurs collègues rendent le travail plus agréable au quotidien. D'ailleurs, ces personnes disent aimer leur environnement de travail, entre autres raisons, parce qu'elles ont créé des liens d'amitié. À cet égard, voici ce que mentionne l'une d'elles : « [...] pour moi, c'est vraiment quelque chose d'agréable [de partager des moments avec une collègue] parce que j'aime quand même partager avec des gens qui ont des choses intéressantes à dire ».

Une personne parle aussi de son supérieur qui, selon elle, est quelqu'un de juste et équitable. Elle lui a confié qu'elle a un syndrome d'Asperger et il a très bien réagi. Selon elle, il comprend et accepte que sa condition puisse affecter sa productivité. Elle dit être particulièrement dérangée par le bruit ambiant. Il est aussi au courant que l'apparition de nouvelles tâches dans son travail lui amène un stress important relié à sa condition. Ainsi, il essaie que son travail soit plutôt routinier.

Les tâches de travail. Trois participants disent ne pas aimer leurs tâches de travail ou encore avoir de la difficulté à les réaliser. Cela semble amener une certaine frustration pour ces personnes et paraît leur donner envie de quitter leur emploi actuel, comme le mentionne ce répondant :

« [...] on peut s'attendre à du travail intellectuellement pas intéressant [...]. Si la majorité des gens semblent être heureux dans ça, moi j'avoue que s'il fallait que je me dise qu'à 55 ans, j'ai juste fait ça de ma vie, je serais vachement triste et ça me déprimerait à la longue ».

Les difficultés vécues au travail sont parfois explicitement attribuées au syndrome d'Asperger par deux participants. Par exemple, l'un d'eux dit se sentir « complètement perdu » et stressé lorsque certaines fonctions lui sont attribuées sans qu'elles lui soient clairement expliquées. Selon ce qu'elle rapporte, son syndrome d'Asperger lui fait vivre beaucoup de stress et d'anxiété qui se font parfois ressentir au travail.

Le cheminement en emploi. Six participants considèrent que leur parcours en emploi est difficile et compliqué. Une participante s'est résignée à ne pas travailler dans son domaine en raison du manque d'emploi. Après avoir passé quelques entrevues non concluantes, elle s'est résignée à changer de métier. Elle croit que sa gêne et son TSA lui ont nui; elle a l'impression que les futurs employeurs qu'elle approche ont des préjugés envers elle parce qu'ils ont une méconnaissance de l'autisme. Elle perçoit que plusieurs employeurs évitent l'embauche de personnes avec cette condition.

Des répondants sont aux études à temps plein, mais ont vécu des difficultés lors de leur emploi d'été (n=2). Par exemple, l'un d'eux rapporte qu'il s'est fait mettre à la porte des emplois estivaux qu'il a obtenus. Il explique s'être fait dire qu'il était lent et qu'il avait l'air imbu de lui-même. Il rapporte pourtant avoir fait les tâches exigées comme on lui avait demandé, et au meilleur de ses compétences. Il explique aussi être excellent pour suivre des consignes précises. Cependant, il croit parfois ne pas avoir suffisamment de lignes directrices lorsqu'il se fait former pour un nouvel emploi.

La valorisation du travail. Les répondants valorisent le travail comme un élément important de leur participation sociale leur permettant d'être une personne plus complète (n=4). Le travail est perçu comme pouvant permettre d'atteindre les buts que les personnes se sont fixés dans leur vie, comme dans les propos suivants : « Moi j'ai envie d'être quelqu'un qui a des devoirs, des responsabilités, des obligations et qui est reconnu comme compétent dans son domaine, quelqu'un à qui l'on peut se fier ». Deux répondants qui sont encore aux études se projettent aussi dans l'avenir concernant leur future carrière en espérant que celle-ci leur permettra de mettre à profit leurs qualités respectives.

Les services reçus

Les participants à cette étude ont reçu ou reçoivent des services de divers spécialistes qui ont des effets sur leur participation sociale (n=11).

Des services mal adaptés aux besoins de participation sociale. Pour quatre répondants, les services semblent inadéquats, soit parce que l'aide reçue n'est pas suffisante (n=1), qu'elle ne répond pas aux besoins de la personne (n=2) ou encore qu'elle est difficile à obtenir, car il manque de services (n=1), comme

l'indique cette personne : « Malheureusement, il n'y a pas de soutien, pas d'aide, rien du tout pour les adultes diagnostiqués à l'âge adulte [...] ». Une participante raconte aussi que lorsque son psychologue du réseau public avait diminué la fréquence des rendez-vous à une fois par mois, sa seule option avait été de se tourner vers le réseau privé pour recevoir plus d'aide pour composer avec ses angoisses quotidiennes. Une autre personne rapporte que l'aide qui lui était proposée prenait souvent la forme d'une participation à des groupes de discussion. Elle estime que cette façon de faire ne serait « pas vraiment adaptée pour les gens qui ont de l'Asperger ou de l'autisme en général ». Elle mentionne aussi ne pas en percevoir les bénéfices, puisqu'elle ne ressent pas le besoin d'avoir plus de relations sociales. Un autre répondant relate qu'il s'est déjà fait suggérer d'utiliser des pictogrammes, ce qu'il a trouvé plutôt infantilisant et réducteur de ses capacités. Il explique que cela témoigne d'une méconnaissance de l'autisme, comme il le dit dans l'extrait suivant : « [...] le monde a pleins de préconceptions sur ceux qui sont autistes [...] ils ne sont pas conscients qu'il y a un spectre de l'autisme et que ce n'est pas toutes des personnes qui vont crier si tu les touches ».

Des services facilitant l'exercice de la participation sociale. D'un autre côté, plusieurs services semblent être bénéfiques pour les personnes rencontrées (n=4). Les services sont parfois offerts par le réseau privé (n=3) et certains sont destinés spécifiquement aux personnes vivant avec un TSA (n=2). Plus particulièrement, les services spécialisés pour adultes TSA semblent extrêmement aidants car, du point de vue des personnes rencontrées, les interventions sont mieux adaptées à la condition de celles-ci. Une participante dit avoir beaucoup progressé grâce à une intervenante du réseau privé spécialisée avec la clientèle Asperger. Cette spécialiste du TSA lui a donné des conseils, entre autres, pour mieux communiquer avec son conjoint et pour l'aider avec la gestion de son temps.

Discussion

L'objectif de cet article était de mettre en lumière les points de vue de onze adultes à l'égard de ce qui favorise et de ce qui fait obstacle à leur participation sociale. Des liens entre les résultats de la présente étude et les recherches sur le sujet sont effectués.

Les relations interpersonnelles

Une proportion importante des propos des participants réfère aux relations de couple et aux relations amicales qui paraissent jouer un rôle significatif dans l'exercice de leur participation sociale.

Les relations de couple. Les relations de couple semblent hautement désirées par ces personnes, par contre les démarches pour y arriver leur apparaissent parsemées de défis. Cela concorde avec les propos de la majorité des adultes ayant un TSA, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement ou au syndrome d'Asperger ayant participé à l'étude de Strunz et ses collaborateurs (2017). De plus, selon Hendricks (2008), ces adultes ont plus de difficulté à interagir avec une personne qui leur démontre de l'intérêt. Ils peuvent rapidement devenir agités, anxieux et ne pas savoir quoi répondre, ce qui semble avoir été vécu par

les participants rencontrés. Pour les personnes en couple dans cette étude (n=5), la communication suscite bien des défis au sein de leur relation. Trois femmes ont plus particulièrement abordé les problèmes de communication. Elles disent ne pas toujours se sentir écoutées et réussir à se faire comprendre par leur conjoint d'où le risque de disputes. D'ailleurs, Aston (2003) mentionne que la sphère de la communication est souvent considérée comme celle qui cause le plus de problèmes (p. ex. : disputes) dans un couple.

Les relations amicales. Bien que les personnes vivant avec un TSA aient généralement moins d'amis que les personnes ayant un profil neurotypique (Howlin et al., 2000; Orsmond et al., 2013; Müller et al., 2008), certaines d'entre elles arrivent tout de même à développer des amitiés solides (Howlin et al., 2004). Somme toute, il s'agit d'une sphère importante de leur participation sociale comme il a été aussi constaté dans cette étude.

Les personnes présentant un TSA n'ont pas toujours de la facilité à créer des relations amicales. Dans le cadre de cette étude, certains répondants ont clairement verbalisé qu'il était ardu, pour eux, d'établir un contact avec les gens (n=4) et que cela faisait qu'ils avaient peu ou pas d'amis. Comme le soutiennent Müller, Schuler et Yates (2008), certains adultes ayant un syndrome d'Asperger font le choix conscient d'avoir peu ou pas d'amis étant donné les défis que la création de ces liens suppose, ce qui a aussi été constaté dans la présente étude. Ceux qui ont des amis ne semblent pas toujours entretenir des contacts fréquents avec ceux-ci. Cette réalité a déjà été mesurée dans la recherche de Orsmond et ses collaborateurs (2013), dans laquelle plus du tiers des répondants de l'échantillon ne voyaient jamais d'amis dans leurs temps libres.

Comme il a été constaté dans cette étude, il arrive que les personnes ayant un TSA vivent des expériences de socialisation négatives, ce qui peut susciter démobilité et désengagement de leur part (Chen et al., 2015). Aussi, le sentiment d'isolement social et de marginalisation est une réalité vécue par plusieurs adultes présentant un TSA, ce qui a été constaté dans le présent projet et à travers la lecture de différentes études (Jantz, 2011; Orsmond et al., 2004; Orsmond et al., 2013). Par ailleurs, cette étude a permis de constater que plusieurs adultes vivant avec un TSA arrivent tout de même à se faire des amis en investissant les efforts nécessaires (n=9), ce que relèvent aussi différents auteurs (Bauminger et Shulman, 2003; Howard et al., 2006; Orsmond et al., 2004).

Mentionnons aussi que l'usage de la technologie (p. ex : Internet) pour rester en contact avec leurs amis a aussi été mentionné par quatre répondants. À ce propos, l'étude d'O'Hagan et Hebron (2017) a émis le constat que pour des adolescents autistes de la Grande-Bretagne, l'accès à Internet (p.ex. : sites de rencontre, jeux en ligne) permet de créer des liens, de développer ou maintenir des relations d'amitié et de partager des intérêts communs. Bien que l'accès à Internet permette seulement d'avoir des interactions sociales à distance, les jeunes adultes les estiment positives. C'est également ce qui a été constaté dans la présente étude.

L'éducation

L'éducation a été abondamment abordée dans les entrevues de cette recherche. Dans leur étude menée au Québec, Turcotte et ses collaborateurs (2015) constatent que les adultes autistes ayant un haut niveau de fonctionnement vivent fréquemment des échecs et des difficultés scolaires comme le rapportent quatre répondants à cette présente étude. Par exemple, alors qu'un participant a abandonné ses études après avoir échoué à un cours, un autre doit augmenter ses résultats scolaires pour ne pas être exclu de son programme d'étude. Les études postsecondaires semblent donc susciter beaucoup de stress et d'anxiété, ce qui est aussi relevé dans des recherches récentes (Gobbo et Shmulsky, 2014; Madriaga, 2010).

Les participants à la présente étude valorisent hautement les études postsecondaires (n=6) puisque celles-ci leur permettraient d'accéder à un meilleur avenir, ce qui rejoint les constats de la recherche de Camarena et Sarigiani (2009). En outre, les participants fréquentant l'université reçoivent des mesures d'accommodations scolaires (p. ex. : plus de temps aux examens et l'accès à un tuteur) pour favoriser leur réussite. Ces mesures semblent être bénéfiques, puisqu'elles leur permettraient de mieux gérer leur horaire et faciliteraient leurs apprentissages scolaires. C'est aussi ce qui a été constaté par Myles et Adreon (2001) puisque l'accès à un tuteur serait une des mesures les plus efficaces pour permettre aux personnes ayant un TSA de développer des stratégies pour étudier et ainsi avoir de meilleurs résultats scolaires.

Le travail

Le travail est aussi une sphère importante de la vie de certains des répondants rencontrés. À ce sujet, des personnes parlent de relations plus difficiles avec leurs collègues (n=4). Par exemple, certains ont des rapports tendus et font parfois l'objet de commentaires négatifs des autres employés ou de leur employeur, ce qui a également été rapporté dans des recherches portant sur l'employabilité des adultes ayant un TSA (Krieger et al., 2012; Hurlbutt et Chalmers, 2002). De plus, Hendricks (2010) rapporte que l'environnement où travaille la personne vivant avec un TSA peut la déranger en raison de stimuli auxquels elle est particulièrement sensible. Cela semble être le cas pour une participante qui dit être irritée par les discussions entre ses collègues de travail. Elle porte des écouteurs pour aider à sa concentration. D'ailleurs, selon Hendricks (2010), les modifications à l'environnement de travail contribuent au maintien à l'emploi chez les personnes présentant un TSA.

D'autres participants à cette étude disent avoir des relations positives avec d'autres employés et/ou leur employeur (n=3), ce qui rendrait même le travail plus agréable au quotidien. L'un d'eux rapporte même que son patron a adapté ses tâches pour que celles-ci soient plus routinières et mieux adaptées à ses besoins. Comme le mentionne Hendricks (2010), le fait d'avoir des collègues de travail compréhensifs et un employeur tolérant serait associé au maintien en emploi chez les personnes ayant un TSA.

Les services reçus

Rappelons que les services offerts aux personnes ayant un TSA peuvent avoir une influence fort positive sur leur participation sociale. À cet égard, Orsmond, Wyngaarden Krauss et Mailick Seltzer (2004) mentionnent l'importance de favoriser l'accès à une gamme de services variés puisque le nombre de services reçus est associé significativement au nombre d'activités sociales auxquelles les personnes ayant un TSA peuvent participer. Or, les participants à cette étude avaient accès à peu ou pas de services, ce qui peut avoir limité leur possibilité de développer leur plein potentiel et d'avoir une participation sociale à la hauteur de leurs attentes et besoins.

Lignes directrices pour les recherches futures

Il semble pertinent d'ajouter certaines lignes directrices susceptibles de contribuer à la réalisation de futures études à propos du sujet traité. Même si le spectre de l'autisme est très large, les personnes vivant avec un TSA sont souvent considérées comme faisant partie d'une population homogène (MSSS, 2017a). Il faut que les recherches considèrent cette hétérogénéité inhérente aux troubles du spectre de l'autisme qui a d'ailleurs été observée dans la présente étude.

De plus, il est nécessaire de favoriser autant les recherches cliniques et fondamentales que les recherches participatives, lesquelles sont actuellement beaucoup moins nombreuses. Ces dernières permettent de donner la parole aux acteurs impliqués et permettent de faire connaître leurs préoccupations et leurs besoins en matière de services. D'ailleurs, il existe peu de données probantes permettant de faire des choix éclairés au regard des services à développer pour les adultes présentant un TSA. À ce sujet, la recherche devrait permettre de documenter les besoins des acteurs impliqués et miser sur l'expérimentation de nouveaux services (MSSS, 2017a).

En outre, de plus en plus de personnes ayant un TSA, de proches et de professionnels impliqués participent à des projets de recherche. Pour que leur précieuse contribution ait du sens, il est essentiel de concentrer la recherche sur des sujets qu'ils estiment importants et prioritaires (Pellicano, Dinsmore et Charman, 2014). Par exemple, des sujets comme les relations amicales, la santé et l'emploi sont identifiés comme étant particulièrement importants pour l'ensemble de ces acteurs (Howlin, Goode, Hutton et Rutter, 2004). De plus, l'intégration en emploi des personnes ayant un TSA est aussi une priorité du gouvernement québécois, puisque le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale investira des sommes importantes en recherche dans les prochaines années dans le but de « répondre à un besoin criant » (MSSS, 2017a).

En terminant, pour que la recherche contribue réellement à l'identification des besoins des personnes vivant avec un TSA et ainsi pouvoir les combler, celle-ci doit se concentrer sur les expériences des individus concernés. Ainsi, réaliser d'autres recherches qualitatives dans le domaine de l'autisme est une avenue appropriée et prometteuse pour permettre l'accroissement des connaissances dans ce domaine (Toor, Hanley et Hebron, 2016).

Les limites et les forces de l'étude

Les résultats de cette étude doivent être considérés à la lumière de certaines limites et de certaines forces. À ce sujet, rappelons que le fait d'avoir recruté des personnes volontaires et motivées à participer peut faire en sorte que leurs propos ne soient pas nécessairement représentatifs de ceux de la population générale qu'elles représentent (Griffith, Totsika, Nash et Hasting, 2011). Aussi, les résultats doivent être interprétés avec prudence et sans faire de généralisations, compte tenu de la petite taille de l'échantillon. À ce sujet, la méthode de recherche qualitative a été choisie pour décrire les expériences vécues par des personnes en leur donnant la parole (O'Day et Killeen, 2002). Or, par souci de rigueur scientifique, le principe de saturation a été respecté. Celui-ci correspond au moment où le fait de rencontrer de nouveaux répondants n'amènerait plus d'éléments nouveaux (Bowen, 2008). Donc, selon Guest, Bunce et Johnson (2006), lorsque la recherche qualitative porte sur les perceptions et les points de vue et qu'elle comporte un échantillon relativement homogène d'environ 12 répondants, celui-ci peut être suffisamment important pour atteindre la saturation. La recherche actuelle a été menée auprès de 11 répondants qui ont des propos se recoupant entre eux, ce qui laisse croire que l'étude est presque parvenue à la saturation. Il faut tout de même rester prudent, puisque l'échantillon est quelque peu hétérogène. En effet, même si les adultes présentent la même condition, ceux-ci n'ont pas tous le même niveau de fonctionnement, les mêmes possibilités, les mêmes occupations et le même âge.

Il est possible dès lors que les personnes rencontrées aient voulu se montrer sous leur meilleur jour, renvoyant ainsi une image plus positive d'elles-mêmes. Ce comportement apporte un biais de désirabilité sociale qui peut se poser fréquemment comme limite en recherche qualitative (Tournois, Mesnil et Kop, 2000). Ainsi, il faut rester prudent quant à la validité des résultats, qui ne représentent peut-être pas l'ampleur des obstacles, à l'égard de leur participation sociale, que peuvent vivre les personnes ayant un TSA rencontrées dans le cadre de cette étude. De plus, puisque la participation sociale des jeunes adultes vivant avec un TSA est un problème relativement nouveau, une majorité d'études recensées dans cet article n'ont pas été réalisées dans un contexte québécois, ni même canadien. Les recherches proviennent généralement des États-Unis ou de pays d'Europe, ce qui peut faire en sorte que celles-ci ne sont pas toujours en concordance avec la réalité québécoise et canadienne. Certains éléments des recherches peuvent ainsi mal se transposer au contexte du Québec et du Canada, ce qui ne veut pas dire que celles-ci ne sont pas pertinentes pour autant. En effet, la population étudiée dans cette recherche est la même que celle des études recensées, il y a donc forcément des constats généralisables à l'ensemble de la population..

Conclusion

Cette recherche a porté sur la participation sociale de jeunes adultes ayant un TSA, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement ou au syndrome d'Asperger. La question qui a guidé la réalisation de ce projet était : quel est le point de vue des adultes présentant un TSA au sujet des obstacles et des facilitateurs relatifs à l'exercice de leur participation sociale? Cette étude exploratoire a permis de documenter les points de vue de ces adultes en ce qui concerne les obstacles

et les facilitateurs à leur participation sociale. La rencontre de onze jeunes adultes vivant avec un TSA, dont le profil réfère à un haut niveau de fonctionnement ou au syndrome d'Asperger, a donc permis de montrer que cette population est très hétérogène et qu'une variété de services est nécessaire pour bien répondre à leurs besoins. De plus, cette étude s'inscrit dans un champ de recherche encore en émergence et la multiplication des travaux dans ce domaine est nécessaire pour mieux répondre aux besoins des jeunes adultes en quête d'une participation sociale plus satisfaisante.

Références

- Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. (2015). TSA et neurotypique – Mieux se comprendre. Repéré à http://www.srsor.qc.ca/wp-content/uploads/2015/03/Guide_TSA-2015.pdf
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-V* (5^e éd.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Aston, M. (2003). *Aspergers in Love: Couple Relationships and Family Affairs*. Londres, Angleterre: Jessica Kingsley Publishers.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Barnhill, G.P. (2007). Outcomes in adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(2), 116-126. doi: 10.1177/10883576070220020301
- Bauminger, N. et Shulman, C. (2003). The Development and Maintenance of Friendship in High-Functioning Children with Autism: Maternal Perceptions. *Autism*, 7(1), 81-97. doi: 10.1177/1362361303007001007
- Becker, H., Roberts, G., Morrisson, J. et Silver, J. (2004). Recruiting people with disabilities as research participants: Challenges and strategies to address them. *Mental Retardation*, 42(6), 471-475. doi: 10.1352/0047-6765(2004)422.0.CO2 Bowen, G. A. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note. *Qualitative Research*, 8(1), 137-152. doi:10.1177/1468794107085301
- Cai, R. et Richdale, A. (2016). Educational Experiences and Needs of Higher Education Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 31-41. doi: 10.1007/s10803-015-2535-1
- Camarena, P. M. et Sarigiani, P. (2009). Postsecondary educational aspirations of high-functioning adolescents with autism spectrum disorders and their parents. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 115-128. doi: 10.1177/1088357609332675
- Careau, E. et Vallée, C. (2014). Recherche qualitative et scientificité. Dans S. Tétreault et P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (1^{ère} éd., p. 489-507). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.
- Carrington, S. et Graham, L. (2001). Perceptions of school by two teenage boys with asperger syndrome and their mothers: A qualitative study. *Autism*, 5(1), 37-48. doi: 10.1177/1362361301005001004
- Chen, Y-W., Bundy, A., Cordier, R., Chien, Y-L. et Einfeld, S. (2015). Motivation for everyday social participation in cognitively able individuals with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 11, 2699-2709. doi: 10.2147/NDT.S87844
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Gobbo, K. et Shmulsy, S. (2014). Faculty Experience With College Students With Autism Spectrum Disorders. *Focus*

- on Autism and Other Developmental Disabilities, 29(1), 13-22. doi: 10.1177/1088357613504989
- Griffith, G.M., Totsika, V., Nash, S. et Hastings, R.P. (2011). 'I just don't fit anywhere': Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546. doi: 10.1177/1362361311405223
- Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. doi: 10.1177/1525822X05279903
- Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32, 125-134. doi: 10.3233/JVR-2010-0502
- Hendricks, S. (2008). *Love, sex & long-term relationships: What people with asperger syndrome really really want*. Londres, Angleterre: Jessica Kingsley Publishers.
- Hillier, A., Campbell, H., Mastriana, K., Izzo, M., Kool-Tucker, A., Cherry, L. et Beversdorf, D. (2007). Two-year evaluation of a vocational support program for adults on the autism spectrum. *Career Development for Exceptional Individuals*, 30(1), 35-47. doi: 10.1177/08857288070300010501
- Howard, B., Cohn, E. et Orsmond, G.I. (2006). Understanding and negotiating friendships: Perspectives from an adolescent with Asperger syndrome. *Autism*, 10(6), 619-627. doi: 10.1177/1362361306068508
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. et Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x
- Howlin, P., Mawhood, L. et Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder—a follow-up comparison in early adult life. II: Social behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41(5), 547-559. doi: 10.1111/1469-7610.00642
- Howlin, P. et Moss, P. (2012). Adults with Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275-283. doi: 10.1177/070674371205700502
- Hurlbutt, K. et Chalmers, L. (2002). Adults with autism speak out: Perceptions of their life experiences. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(2), 103-111. doi: 10.1177/10883576020170020501
- Huws, J.C. et Jones, R.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. doi: 10.1080/13668250802010394
- Jantz, K.M. (2011). Support Groups for Adults With Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 119-128. doi: 10.1177/1088357611406903
- Krieger, B., Kinébanian, A., Proding, B. et Heigl, F. (2012). Becoming a member of the work force: Perceptions of adults with Asperger Syndrome. *Work*, 43(2), 141-157. doi: 10.3233/WOR-2012-1392
- Lawrence, D.H., Alleckson, D.A. et Bjorklund, P. (2010). Beyond the Roadblocks: Transitioning to Adulthood With Asperger's Disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24(4), 227-238. doi: 10.1016/j.apnu.2009.07.004
- Madriaga, M. (2010). 'I avoid pubs and the student union like the plague': Students with Asperger Syndrome and their negotiation of university spaces. *Children's Geographies*, 8(1), 39-50. doi: 10.1080/14733280903500166
- Madriaga, M. et Goodley, D. (2010). Moving beyond the minimum: socially just pedagogies and Asperger's syndrome in UK higher education. *International Journal of Inclusive Education*, 14(2), 115-131. doi: 10.1080/13603110802504168

- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthode de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Canada : Gaëtan Morin éditeur.
- McIntyre, J. et Boisvert, Y. (2012). Arrimage des modèles PPH et MII appliqué auprès des personnes présentant des « incapacités intellectuelles » ou un trouble envahissant du développement. Dans J.-C. Kalubi, M. Tremblay, H. Gascon et J.-M. Bouchard (dir.), *Actes du XII^e Congrès-AIRHM : Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches* (p. 149-160). Québec : Les éditions de la collectivité.
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^e éd.). Paris : De Boeck Université.
- Milot, É., Beaudoin, R., Poulin, M.-M. et Fortin, G. (2016). *FIS-4102 et FIS-6102 - Collaboration interprofessionnelle centrée sur la personne II*. Recueil inédit, Université Laval.
- 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*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>
- Mukamurera, J., Lacourse, F., et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 110-138. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/>
- Müller, E., Schuler, A., Burton, B.A. et Yates, G.B. (2003). Meeting the vocational support needs of individuals with asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18(3), 163-175.
- Müller, E., Schuler, A. et Yates, G.B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173-190. doi: 10.1177/1362361307086664
- Myers, E., Davis, B., Stobbe, G., et Bjornson, K. (2015). Community and Participation Among Individuals with Autism Spectrum Disorder Transitioning to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2373-2381. doi: 10.1007/s10803-015-2403-z
- Myles, B. S. et Adreon, D. (2001). *Asperger syndrome and adolescence: Practical solutions for school success*. Repéré à <https://books.google.ca>
- Nils, F., et Rimé, B. (2003). L'interview. Dans S. Moscovici et F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p. 165-185). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- O'Day, B. et Killeen, M. (2002). Research on the lives of persons with disabilities: the emerging importance of qualitative research methodologies. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(1), 9-15. doi: 10.1177/10442073020130010201
- O'Hagan, S. et Hebron, J. (2017). Perceptions of friendship among adolescents with autism spectrum conditions in a mainstream school resource provision. *European Journal of Special Needs Education*, 32(3), 314-328. doi: 10.1080/08856257.2016.1223441
- Orsmond, G.I., Wyngaarden Krauss, M. et Mailick Seltzer, M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245-256. doi: 10.1023/B:JADD.0000029547.96610.df
- Orsmond, G.I., Shattuck, P., Cooper, B., Sterzing, P. et Anderson, K. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710-2719. doi: 10.1007/s10803-013-1833-8
- Poirier, N. et Des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Pellicano, E., Dinsmore, A. et Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756-770. doi: 10.1177/1362361314529627
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2017). Accueil. Repéré à <http://ripph.qc.ca/>
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte de données* (4^e éd., p. 293-316). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec
- Shattuck, P., Narendorft, S., Cooper, B., Sterzin, P., Wagner, M. et Taylor, J.L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 129(6), 1042-1049. doi: 10.1542/peds.2011-2864
- Sperry, L. et Mesibov, G. (2005). Perceptions of social challenges of adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 9(4), 362-376. doi: 10.1177/1362361305056077
- Strunz, S., Schermuck, C., Ballerstein, S., Ahlers, C.J., Dziobek, I. et Roepke, S. (2017). Romantic relationships and relationships satisfaction among adults with Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Clinical Psychology*, 73(1), 113-125. doi: 10.1002/jclp.22319
- Toor, N., Hanley, T. et Hebron, J. (2016). The facilitators, obstacles and needs of individuals with autism spectrum conditions accessing further and higher education: A systematic review. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 26(2), 166-190. doi: 10.1017/jgc.2016.21
- Tournois, J., Mesnil, F. et Kop, J-L. (2000). *AUTODUPERIE ET HETERODUPERIE :Un instrument de mesure de la désirabilité sociale*. Repéré à https://www.researchgate.net/profile/Jean_Luc_Kop/publication/307855300_Autoduperie_et_heteroduperie_Un_instrument_de_mesure_de_la_desirabilite_sociale/links/57cec94f08ae582e06937ece.pdf
- Turcotte, P-L., Côté, C., Coulombe, K., Richard, M., Larivière, N. et Couture, M. (2015). Social participation during transition to adult life among young adults with high-functioning autism spectrum disorders: Experiences from an exploratory multiple case study. *Occupational Therapy in Mental Health*, 31(3), 234-252. doi: 10.1080/0164212X.2015.1051641
- VanBergeijk, E., Klin, A. et Volkmar, F. (2008). Supporting more able students on the autism spectrum: College and beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1359-1370. doi: 10.1007/s10803-007-0524-8