



Ceci touche particulièrement les autistes sans déficience intellectuelle, dont les besoins ne sont pas comblés par la majorité des services offerts présentement.

Surmonter les défis de la transition vers l'autonomie :

par où commencer ?

Par AUDREY MURRAY et ALEXA MEILLEUR

La transition vers une vie adulte est une étape laborieuse pour beaucoup de jeunes adultes. Pour les autistes, cette transition est d'autant plus complexe et comporte son lot de difficultés additionnelles. Qu'il s'agisse d'entreprendre des études postsecondaires, de se trouver un emploi ou de déménager en appartement, le passage vers l'âge adulte requiert un niveau accru d'autonomie. Malheureusement, peu de services existent à ce jour pour appuyer les jeunes adultes autistes lors de cette transition. Ceci touche particulièrement les autistes sans déficience intellectuelle, dont les besoins ne sont pas comblés par la majorité des services offerts présentement. Ces personnes, quoiqu'elles aient un grand potentiel, terminent moins souvent leurs études et se retrouvent trop souvent sans stabilité d'emploi. Que pouvons-nous faire pour soutenir l'épanouissement

des jeunes autistes à travers l'acquisition de leur indépendance ?

C'est avec cette question en tête que les chercheuses Aparna Nadig et Tara Flanagan et leur équipe, de l'Université McGill, a développé un programme de soutien à la transition pour les personnes autistes en voie d'autonomie (*Programme de soutien à la transition de McGill*). En 2018, ils publiaient une étude prometteuse visant à évaluer l'efficacité du programme. Les séances du programme ciblaient le développement de trois domaines d'habiletés : la communication sociale, **l'autodétermination**, et la collaboration. L'équipe s'intéressait aux effets du programme sur la qualité de vie, sur la capacité d'autodétermination, ainsi que sur les habiletés en résolution de problèmes sociaux des participants.



Un programme innovant

Les participants du programme ont assisté à une séance de 2 heures par semaine, et ce, pendant 10 semaines. Tout au long des séances, deux étudiants aux cycles supérieurs assuraient l'animation de groupes de 4 à 6 personnes. L'aspect novateur du *Programme de soutien*

à la transition de McGill est que son contenu était déterminé en fonction des besoins exprimés par les participants dès la première rencontre. Parmi les 15 modules disponibles, chaque groupe a pu choisir 9 modules d'apprentissage selon leurs intérêts (voir le tableau).

Tableau : Les 15 modules d'apprentissages du *Programme de soutien à la transition de McGill*

| Communication sociale | Autodétermination | Collaboration |
|---------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|
| Initier | Prise de décision | Connaître le contexte |
| Écouter | Auto-représentation | Travail d'équipe |
| Faire bonne impression | Résolution de problèmes | Prévenir et résoudre les conflits |
| Prise de perspective | Autorégularition | Un bon partenaire |
| Communication non-verbale | Préférences, intérêts et forces | Avoir une vue d'ensemble |

« Des principes clés guidaient les séances du *Programme de soutien à la transition de McGill* : encourager l'affirmation de soi, valoriser les forces individuelles et les intérêts de chacun, créer un espace de partage en toute sécurité, etc. »

Une étude rigoureuse

Afin d'évaluer l'efficacité du programme, 34 adultes autistes sans déficience intellectuelle, âgés de 18 à 32 ans, ont participé à un **essai contrôlé randomisé (ECR)**. Cela implique que la moitié de ces personnes, choisies au hasard, a suivi le programme d'intervention de 10 semaines (participants « actifs »). Pendant ce temps, l'autre moitié des participants était en attente (participants « passifs »). Cela a permis aux chercheurs de comparer l'effet du programme entre les participants « actifs » et les participants « passifs ». Il est à noter que les participants passifs suivent à leur tour le programme pendant 10 semaines à la suite de la première cohorte.

L'équipe a donc mesuré la qualité de vie, les capacités d'autodétermination et les habiletés de résolution de problèmes sociaux des participants avant et après les 10 séances du programme. Les chercheurs ont fait passer des questionnaires autorapportés aux participants, c'est-à-dire que les personnes rapportaient elles-mêmes leurs impressions suite au programme. Contrairement

à d'autres études similaires, celle-ci prenait en considération l'opinion des personnes autistes dans l'évaluation du programme. Quoiqu'il fût possible pour les proches des participants de rapporter leurs observations, la personne autiste était considérée comme l'experte de ses propres impressions et de ses apprentissages. Finalement, afin de mesurer les habiletés de résolution de problèmes sociaux, une tâche a été réalisée par les participants. Cette tâche consistait à lire des scénarios présentant des situations sociales de la vie quotidienne, puis à répondre à des questions sur celles-ci.

Des résultats prometteurs

Les résultats de cette étude révèlent que les participants « actifs », ayant assisté aux 10 séances du *Programme de soutien pour la transition de McGill*, ont rapporté plus d'amélioration de leurs capacités d'autodétermination et une meilleure perception de leur qualité de vie suite à leur participation au programme que les participants « passifs ». Ces résultats étaient aussi rapportés par les proches qui ont pris part à l'évaluation de l'efficacité du programme.

Contrairement à d'autres études similaires, celle-ci prenait en considération l'opinion des personnes autistes dans l'évaluation du programme.

Autodétermination

Être autodéterminé, c'est le fait d'être en contrôle de sa vie et de poser des gestes concrets afin d'améliorer sa qualité de vie. Une personne autodéterminée sait faire des choix en fonction de ses propres intérêts et de ses valeurs personnelles.

Article original :

Nadig, A., Flanagan, T., White, K., & Bhatnagar, S. (2018). Results of a RCT on a Transition Support Program for Adults with ASD: Effects on Self-Determination and Quality of Life. *Autism Research*, 11(12), 1712-1728.

Il est intéressant de constater qu'un an après leur participation au programme, les retombées positives étaient toujours présentes chez certains des participants.

Essai contrôlé randomisé (ECR)

L'ECR est un type d'étude qui sert à évaluer l'efficacité d'une intervention. Dans ces études, deux groupes de participants sont formés de manière aléatoire. Un de ces groupes reçoit l'intervention (groupe intervention), tandis que l'autre (groupe contrôle) ne la reçoit pas. Les deux groupes sont ensuite comparés afin de voir si l'intervention est efficace.

Il est à noter que, contrairement à ce à quoi l'équipe de recherche s'attendait, aucune amélioration n'a été observée pour la tâche de résolution de problèmes sociaux. Les chercheurs mentionnent que cette absence de résultat pourrait entre autres être expliquée par le fait que le programme de transition n'abordait pas spécifiquement la résolution de problèmes sociaux, par exemple par l'entremise de jeux de rôles.

Il est intéressant de constater qu'un an après leur participation au programme, les retombées positives étaient toujours présentes chez certains des participants.

Parmi les 6 personnes ayant répondu au questionnaire de suivi, 2 ont présenté une augmentation ou un maintien de leurs capacités d'autodétermination, alors que 3 ont rapporté ces mêmes résultats sur le plan de leur qualité de vie. Bien que l'étude comporte un petit nombre de participants, il est encourageant de constater qu'un programme de formation de courte durée et ciblant les besoins des jeunes autistes puisse améliorer des composantes considérées comme essentielles pour leur transition vers l'âge adulte, et ce, tout en favorisant leur autonomie et leur indépendance. 🌱



Audrey-Ann Cholette

Étudiante de maîtrise en psychoéducation
Université du Québec en Outaouais-
choa09@uqo.ca

Frères et soeurs recherchés

Nous sommes à la recherche de personnes âgées de 14 ans et plus ayant un frère ou une sœur autiste pour participer à cette étude !

Ce projet vise à mieux comprendre l'expérience des frères et sœurs qui grandissent avec une personne autiste. Cette recherche permettra de donner des recommandations sur des façons d'améliorer les services actuels afin qu'ils répondent aux besoins des membres de la fratrie des personnes autistes.

QUOI ? Remplir un questionnaire en ligne, de façon anonyme.

COMPENSATION : Nous offrons 10 cartes cadeaux de 25\$ parmi les participants.

DURÉE : 15 minutes

Pour participer, voici le lien vers le questionnaire!

<https://sondages.uqo.ca/index.php/611792?lang=fr>