

Participation sociale des adolescent·e·s et jeunes adultes autistes
en milieux scolaires et d'emploi : Analyser les obstacles pour
concevoir des services permettant de les surmonter

Rapport Final
3 mai 2023

Par :

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D.
Valérie Malboeuf, M.Sc.
Isabelle Préfontaine, Ph.D.
Ariane Auclair, B.Sc.
Éric-Doucet-Larivière, M.Sc.
Émilie Ferland B.Sc.
Et Sacha Gonthier, M.Sc.

Avec la collaboration des membres de l'Équipe ÉRISA soit :

Aparna Nadig, Ph.D., Marie-Hélène Ayotte, Ph.D., Nathalie Poirier, Ph.D., Valérie Martin Ph.D., Isabelle Courcy, Ph.D., Isabelle Soulières, Ph.D., Tara Flanagan Ph.D., Alena Valderrama, Ph.D., Nadia Levesque (experte-conseil), Lucila Guerrero (experte-conseil), Lili Plourde (partenaire Fédération québécoise de l'autisme), Josée Moreau (partenaire Action main-d'œuvre) et Ariane-Leroux-Boudreau, Ph.D. (partenaire CSS de la Pointe-de-l'Île)

Autres étudiant·e·s ayant participé aux travaux jusqu'à présent :

Nadine Chapdelaine B.Ens., Amélie Fournier B.Sc., Audrey-Anne Labelle B.Sc. et Ibrahim Hamani Souley Ph.D.



Table des matières

INTRODUCTION	5
PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE	6
PREMIÈRE PARTIE	8
PARTICIPATION SOCIALE ET INCLUSION SOCIALE DES PERSONNES AUTISTES : DÉFINITIONS	8
MODÈLE THÉORIQUE RETENU : LE MODÈLE ÉCOLOGIQUE DE SIMPLICAN (2015)	10
PRATIQUES D'INCLUSION : REVUE NARRATIVE	11
DÉFINITION DE L'INCLUSION	13
STRATÉGIES OU PRATIQUES FAVORISANT L'INCLUSION SOCIALE	15
STRATÉGIES S'ADRESSANT À LA PERSONNE AUTISTE	18
STRATÉGIES S'ADRESSANT À L'ENTOURAGE	18
STRATÉGIES VISANT LE CONTEXTE PROXIMAL	20
STRATÉGIES VISANT LE CONTEXTE DISTAL	21
LIMITES DES CONNAISSANCES ACTUELLES SUR LES STRATÉGIES FAVORISANT L'INCLUSION	22
DEUXIÈME PARTIE	23
MÉTHODE	23
ÉRISA : UNE ÉQUIPE INCLUSIVE	24
UNE MÉTHODE DE COLLECTE DE DONNÉES ADAPTÉE AUX CARACTÉRISTIQUES DES JEUNES AUTISTES : LES FOCUS GROUPS ASYNCHRONES EN LIGNE	26
L'UTILISATION DU RÉSEAU SOCIAL FACEBOOK : ALLER LÀ OÙ SONT LES RÉPONDANT·E·S	27
DÉVELOPPEMENT DES QUESTIONS POUR LA COLLECTE DES DONNÉES : UTILISER DES IMAGES ET MISES EN SITUATION POUR FAVORISER LA DISCUSSION	29
CHOIX ET RECRUTEMENT DES PARTICIPANT·E·S : RECUEILLIR DES DONNÉES AUPRÈS DE L'ENSEMBLE DES ACTEUR·ICE·S CONCERNÉ·E·S	30
PROCÉDURE POUR FORMER LES FG ET RECUEILLIR LE CONSENTEMENT DES PARTICIPANT·E·S	32

RÉALISATION DES FG ASYNCHRONES	33
GROUPES FORMÉS ET CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANT·E·S	33
DÉMARCHES LIÉES À L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE	36
ÉVALUATION DE LA MÉTHODE DE COLLECTE DE DONNÉES	36
ANALYSES RÉALISÉES	38
TROISIÈME PARTIE	40
<hr/>	
RÉSULTATS	40
ADOLESCENT·E·S ET JEUNES ADULTES AUTISTES	41
1. NIVEAU INDIVIDUEL : DES CARACTÉRISTIQUES PERÇUES COMME POUVANT NUIRE À L'INCLUSION	41
2. NIVEAU INTERPERSONNEL : DES PERCEPTIONS ET ATTITUDES SUSCEPTIBLES DE NUIRE À L'INCLUSION	46
3. NIVEAU ORGANISATIONNEL : DES SERVICES INADÉQUATS ET DES ENVIRONNEMENTS MAL ADAPTÉS	49
4. NIVEAU COMMUNAUTAIRE : UN ACCÈS DIFFICILE AUX SERVICES	52
5. NIVEAU SOCIOPOLITIQUES : DES MESURES SANITAIRES QUI ONT EU D'IMPORTANTES RÉPERCUSSIONS POUR L'INCLUSION	54
MÈRES DE JEUNES AUTISTES	55
1. NIVEAU INDIVIDUEL : DES DÉFIS SOCIAUX QUI COMPLEXIFIENT L'INCLUSION	55
2. NIVEAU INTERPERSONNEL : DES RELATIONS DIFFICILES AVEC LES PROCHES LIÉES À UN MANQUE DE COMPRÉHENSION FACE À L'AUTISME	59
3. NIVEAU ORGANISATIONNEL : DES MILIEUX PEU ADAPTÉS AUX PARTICULARITÉS DES JEUNES AUTISTES	62
4. NIVEAU COMMUNAUTAIRE : DES SERVICES DIFFICILES D'ACCÈS ET UN MANQUE GÉNÉRALISÉ D'ARRIMAGE ET DE COMMUNICATION	64
5. NIVEAU SOCIOPOLITIQUE : UN MANQUE DE RESSOURCES ET DES DÉCISIONS NUISIBLES POUR L'INCLUSION	69
ENSEIGNANTES ET CONSEILLER·ÈRE·S EN EMPLOI	72
1. NIVEAU INDIVIDUEL : DES PARTICULARITÉS QUI COMPLEXIFIENT L'INCLUSION	72
2. NIVEAU INTERPERSONNEL : DES RELATIONS TEINTÉES PAR UN MANQUE DE CONNAISSANCES ET D'OUVERTURE	75
3. NIVEAU ORGANISATIONNEL : DES ORGANISATIONS QUI MANQUENT DE FLEXIBILITÉ	77
4. NIVEAU COMMUNAUTAIRE : UN MANQUE DE COLLABORATION ET DES CONTRAINTES BUREAUCRATIQUES	81

5. NIVEAU SOCIOPOLITIQUE : DES DÉCISIONS GOUVERNEMENTALES ET MINISTÉRIELLES QUI NUISENT À L'INCLUSION	82
ANALYSE DE LA COMPLÉMENTARITÉ DES PROPOS TENUS PAR LES TROIS GROUPES DE RÉPONDANT·E·S	85
LES STRATÉGIES IDENTIFIÉES PAR LES RÉPONDANT·E·S POUR FAVORISER L'INCLUSION	90
<u>QUATRIÈME PARTIE</u>	93
<u>PROPOSITION D'UN CADRE D'ANALYSE</u>	93
PROPOSITION DE CADRE D'ANALYSE : LES DIMENSIONS ET LES MÉCANISMES DE L'INCLUSION	93
LES DIMENSIONS DE L'INCLUSION	93
LES MÉCANISMES DE L'INCLUSION SOCIALE	97
LES MÉCANISMES DE NIVEAU « MACRO »	99
LES MÉCANISMES DE NIVEAU « MICRO »	105
SYNTHÈSE	110
MISE EN PRATIQUE	110
CONCLUSION	114
<u>RÉFÉRENCES</u>	115
<u>ANNEXES</u>	125
ANNEXE A – GRILLES DE QUESTIONS	125
ANNEXE B – APPELS À PARTICIPATION	175
ANNEXE C – DÉMARCHES SUPPLÉMENTAIRES LIÉES À LA PARTICIPATION	180
ANNEXE D – COURRIELS	181
ANNEXE E – FORMULAIRES DE CONSENTEMENT	198
ANNEXE F – RÈGLES DE FONCTIONNEMENT DES FOCUS GROUPS	228
ANNEXE G – CERTIFICAT D'ÉTHIQUE	236
ANNEXE H – QUESTIONNAIRES SUR LES IMPRESSIONS POST FOCUS GROUPS	237
ANNEXE I – TABLEAU DES OBSTACLES À L'INCLUSION SOUS LE MODÈLE DE SIMPLICAN (2015)	244
ANNEXE J – TABLEAU DES STRATÉGIES ÉVOQUÉES PAR LES RÉPONDANT·E·S	246
ANNEXE K – AFFICHE SCIENTIFIQUE PRÉSENTÉE AU CONGRÈS ITAKOM À ÉDINBOURG EN FÉVRIER 2023	252

INTRODUCTION

L'autisme est une réalité qui touche des personnes aux profils très diversifiés (Agence de santé publique du Canada, 2022; Dietz et al., 2020) et les recherches démontrent que le potentiel de ces personnes est fréquemment sous-évalué (Nader et al., 2016; Russell et al., 2019). Si l'autisme est une condition dont on entend de plus en plus parler (Ouellet et al., 2019), et si l'apport potentiel des personnes autistes à la société semble mieux reconnu, force est malheureusement de constater que la participation sociale des personnes autistes, au Québec comme ailleurs, demeure limitée. Pour les adolescent·e·s et les jeunes adultes autistes, les défis concernent surtout les milieux scolaires et de l'emploi. En effet, un rapport de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse sur l'inclusion des élèves handicapé·e·s ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) en milieu scolaire publié en 2018 (CDPDJ, 2018) a démontré des lacunes importantes quant à la qualité de la formation reçue par ces élèves et quant aux possibilités qu'ont ceux-ci d'obtenir un diplôme ou une formation menant à l'emploi, et ce, malgré un contexte législatif clairement favorable à l'inclusion. Les recherches portant sur les conditions de vie des jeunes adultes autistes brossent un portrait sombre de leur situation, notamment en ce qui a trait à l'emploi. Une enquête canadienne publiée en 2017 a révélé que les personnes ayant une incapacité liée au développement ont des taux d'emploi beaucoup plus faibles que celles ayant tout autre type d'incapacité (Deslauriers, 2017).

La recherche présentée dans ce rapport s'appuie sur le constat selon lequel les jeunes autistes québécois·e·s réussissent rarement à réaliser leur plein potentiel académique et s'intègrent difficilement en emploi. Elle vise à mieux comprendre l'origine de ces difficultés d'inclusion sociale en mettant en lumière les dynamiques, notamment sociales, qui expliquent cette situation. Une telle compréhension est nécessaire pour que des stratégies efficaces puissent être mises en place afin de favoriser l'inclusion sociale des jeunes autistes dans la société.

Présentation de la recherche

Cette recherche a pour objectif d'analyser les obstacles à l'inclusion sociale des adolescent·e·s autistes (âgés de 14 à 17 ans) et des jeunes adultes autistes (âgés de 18 à 31 ans) en milieu scolaire et en emploi. Elle vise plus largement à **mieux comprendre les mécanismes à l'origine des difficultés d'inclusion de ces jeunes et à proposer un cadre permettant la mise en place de stratégies efficaces pour les surmonter.**

Ce rapport comporte quatre parties. La première introduit les notions de participation sociale et d'inclusion sociale, qui sont au cœur de notre réflexion. L'analyse de ces notions nous permettra de situer le cadre théorique que nous avons retenu, soit le modèle écologique de Simplican et collègues (2015). Nous présenterons ensuite les résultats d'une revue narrative visant à évaluer l'état des connaissances quant aux stratégies favorisant cette inclusion. Cette section se termine par une description détaillée des objectifs de la recherche.

La deuxième partie présente la méthode de recherche que nous avons retenue. Nous avons choisi d'utiliser une méthode de collecte de données innovante, les focus groups asynchrones en ligne, et nous expliquerons en quoi cette méthode est particulièrement adaptée pour une recherche visant à mieux comprendre l'inclusion sociale en autisme.

La troisième partie sera consacrée à la présentation des résultats, et se déclinera de la manière suivante : nous présenterons dans un premier temps les obstacles à l'inclusion sociale identifiés par les trois groupes d'acteurs qui ont participé à la recherche (personnes autistes, mères de jeunes autistes et professionnels des milieux scolaires et de l'emploi). Ensuite, nous soulignerons la complémentarité des réponses fournies par chacun des groupes d'acteurs. Finalement, nous décrirons brièvement les

stratégies mises en place par nos répondant·e·s pour surmonter les obstacles à l'inclusion auxquels ils et elles ont été confronté·e·s.

L'analyse de ces obstacles et stratégies nous a permis de dégager une compréhension des dimensions de l'inclusion et des mécanismes à l'origine des succès ou échecs d'inclusion. Cette dernière partie de l'analyse, présentée dans la partie 4 du rapport, constitue le cadre sur lequel pourront s'appuyer différents milieux afin d'identifier leur caractère inclusif et de développer des services permettant de surmonter les obstacles à l'inclusion sociale des jeunes autistes.

PREMIÈRE PARTIE

Participation sociale et inclusion sociale des personnes autistes : définitions

L'autisme se caractérise par des particularités sur les plans de la communication, des interactions sociales et des comportements (APA, 2022). On estime que cette condition, qui regroupe un ensemble très hétérogène de personnes sur le plan des capacités langagières, cognitives et d'autonomie, touche environ 2% de la population (Agence de santé publique du Canada, 2022; Dietz et al., 2020). Quels que soient leurs profils, l'une des priorités pour les personnes autistes est de vivre dans un environnement qui leur permet de participer pleinement à la société (Weiss et al., 2014). Depuis une dizaine d'années, un mouvement valorisant la neurodiversité, revendiquant le droit des personnes autistes à agir et penser différemment des personnes non autistes, a vu le jour et a mis de l'avant l'importance de faire une place centrale aux personnes autistes dans les démarches qui les concernent (Nicolaidis, 2012). Cette idée constitue l'un des piliers de l'inclusion sociale (Anderson et al., 2014; Goransson & Nilholm, 2014).

Si les termes « participation sociale » et « inclusion sociale » sont fréquemment utilisés dans la recherche et dans les politiques publiques, le sens donné à ces termes est souvent contradictoire et présente d'importantes variations (Anderson et al., 2014; Le Boutiller & Croucher, 2010). La participation sociale réfère généralement au rôle joué par des personnes en situation de handicap (p.ex. pouvoir participer à des activités sportives ou culturelles), alors que l'inclusion est une notion qui réfère davantage à un processus dynamique, qui implique autant la personne que son environnement et qui est généralement basé sur une valorisation de la diversité (Chenoweth & Stehlik, 2004). Pour certains, l'inclusion sociale est une notion centrée sur les besoins fondamentaux des personnes (accès au logement, à l'éducation, à l'emploi), mais

d'autres y ajoutent des dimensions psychologiques et sociales, comme le fait d'avoir un réseau de soutien, le sentiment d'appartenir à un groupe ou le fait de ne pas subir de discrimination (Woodgate et al., 2020). Il faut cependant mentionner que ces définitions ne font pas consensus dans la littérature et que les termes « inclusion » et « participation sociale » sont fréquemment utilisés de manière interchangeable, sans être définis de façon explicite (Myers et al., 2015).

Simplican et collègues (2015) ont réalisé une recension des définitions de l'inclusion sociale utilisées dans la littérature scientifique sur une période de 10 ans, allant de 2004 à 2014. Leur travail a mis en évidence trois dimensions selon lesquelles les définitions de l'inclusion sociale se distinguent : (1) la portée (angl. *scope*), (2) le contexte (angl. *setting*) et (3) la profondeur (angl. *depth*) de l'inclusion sociale. La portée de l'inclusion sociale réfère aux types d'activités, de relations et d'environnements que l'inclusion sociale englobe. Elle se décline sur un continuum, allant de portée étroite (par exemple, se concentrer sur un type de relation ou d'activité) à portée large (englobant une gamme de facteurs et de soutiens subjectifs et objectifs). La deuxième dimension est le contexte où les interactions sociales ont lieu. Le contexte peut être privé (comme le domicile d'une personne) ou public (comme des installations communautaires). C'est au sein du contexte communautaire que les notions de participation intégrée ou participation ségréguée sont discutées (Simplican et al., 2015). Enfin, la troisième dimension réfère à la profondeur de l'inclusion sociale, qui se définit sur un continuum allant de mesures objectives dites « plus superficielles » (par exemple, le nombre d'amitiés, l'occupation d'un emploi, le type de classe), à des mesures subjectives dites « plus profondes » (par exemple, le sentiment d'appartenance). Certains travaux intègrent des mesures subjectives et objectives. Les définitions les plus approfondies de l'inclusion touchent à des notions telles que l'acceptation des différences et implique de déplacer le regard en mettant l'accent non plus sur la personne en situation de handicap, mais bien sur "les attitudes subjectives

des personnes non handicapées envers les personnes handicapées." (Simplican et al., 2015, p. 20).

Concernant les modèles théoriques utilisés pour penser l'inclusion sociale, ils ont souvent été développés dans une perspective globale, sans s'attarder aux enjeux spécifiques liés à une condition particulière (Simplican et al., 2015). Plusieurs études ont analysé ensemble différentes conditions neurodéveloppementales (Tint et al., 2017), mais d'autres ont porté sur des situations de handicap très variées (Bottcher & Dammeyer, 2012; Papadopoulos et al., 2020; Woodgates et al., 2020).

Modèle théorique retenu : le modèle écologique de Simplican (2015)

Dans le cadre de la présente recherche, nous avons choisi de retenir la vision de l'inclusion proposée par Simplican et ses collègues (2015). Selon ce modèle, l'inclusion sociale doit être abordée dans une **perspective écologique**, car elle résulte de facteurs se situant à différents niveaux, soit les niveaux individuel, interpersonnel, organisationnel, communautaire et sociopolitique. **Puisqu'il s'agit d'un modèle écologique, il est crucial de tenir compte du caractère interrelié de ces différents niveaux.** Ainsi, le niveau individuel, qui concerne les caractéristiques de la personne pouvant favoriser ou nuire à l'inclusion, ne peut être abordé sans tenir compte de l'interaction entre ces caractéristiques et l'environnement dans lequel se trouve cette personne, qui correspond aux autres niveaux (interpersonnel, organisationnel, communautaire et sociopolitique). De même, le niveau sociopolitique (p.ex. les lois ou le discours social sur l'autisme) a des répercussions sur les autres niveaux (organisation des services ou attitudes des personnes qui interagissent avec la personne autiste).

La **figure 1** illustre les facteurs se retrouvant dans chacun des niveaux du modèle écologique de l'inclusion sociale. Conformément à ce modèle, nous considérons donc

que l'inclusion ne devrait pas être évaluée exclusivement par la possibilité pour une personne autiste d'être intégrée au sein d'un groupe, car une personne peut être physiquement intégrée (c.-à-d. présente) dans un milieu sans être socialement incluse. L'inclusion telle que nous la concevons résulte de pratiques et de contextes inclusifs qui offrent la possibilité aux personnes autistes et à leurs familles de développer des relations positives, à tous les niveaux.

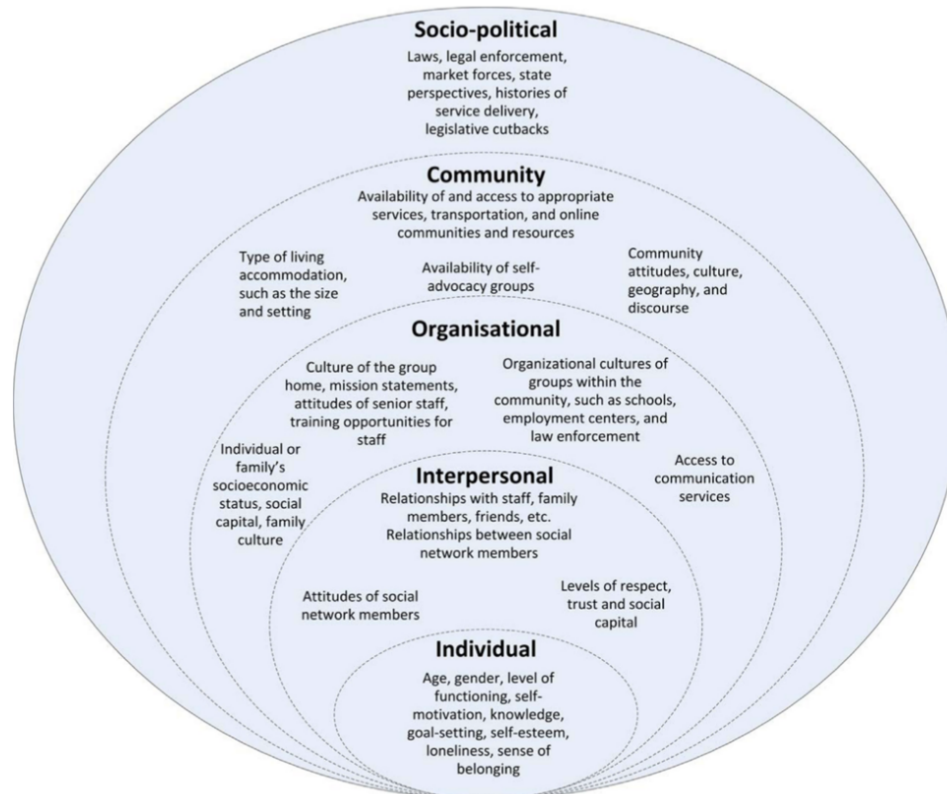


Figure 1. Le modèle écologique de Simplican et ses collègues (2015).

Pratiques d'inclusion : revue narrative

Afin d'atteindre les objectifs de la recherche, nous avons choisi de réaliser, dans un premier temps, une revue narrative des études visant à identifier ou évaluer des stratégies et pratiques ayant pour but de favoriser l'inclusion des personnes autistes. Évidemment, la façon dont les auteur·e·s conceptualisent l'inclusion sociale, qui varie

de façon importante, influence le choix des stratégies qui sont mises en place pour la favoriser.

La revue narrative permet de résumer sommairement les informations de base sur un sujet, afin d'en offrir une vue d'ensemble (INSPQ, 2021). L'objectif de la présente revue narrative était de brosser le portrait des stratégies et des pratiques visant à soutenir l'inclusion des personnes autistes en milieu scolaire et en emploi. Pour y parvenir, nous avons réalisé une recherche documentaire informatisée dans cinq banques de données (PsycInfo, Web of Sciences, ERIC, Sociological Abstracts, SocIndex), à partir des mots clés suivants : « autis* », « pervasive developmental disorder* », « post-secondary », « postsecondary », « college », « university », « higher educatio », « school », « education », « integrat* », « inclus* », « insert* », « program* », « intervention* », « training or support* », « practice* », « strateg* », « guideline* », « standard* » et « recommend* ».

La recherche a permis d'identifier 363 articles. Une fois les doublons retirés, il restait 170 articles, dont les résumés ont été examinés sur la base des critères suivants : (1) textes disponibles en français ou en anglais ; (2) publiés dans une revue avec comité de lecture ; (3) portant sur l'inclusion sociale ; (4) population constituée majoritairement de personnes autistes ; (5) décrivant ou évaluant une stratégie ou une pratique visant à favoriser l'inclusion. Après cet examen, un total de 70 articles a été retenu pour une lecture complète. Cette lecture complète a permis d'identifier les 39 articles qui ont été analysés. Les informations pertinentes de chacun de ces 39 articles ont été colligées à l'aide d'une grille d'extraction permettant de documenter les éléments suivants : (1) la définition de l'inclusion utilisée ; (2) le milieu d'application de la stratégie ou de la pratique (scolaire, emploi, communauté) ; (3) la description de la stratégie ; (4) la nature de la stratégie et (5) le statut de la stratégie (proposée ou évaluée).

Définition de l'inclusion

La présente section résume les définitions de l'inclusion sociale adoptées par les auteur·e·s des articles recensés. Nous avons regroupé les définitions par milieu où les études ont été réalisées (c.-à-d. le milieu scolaire et de l'emploi). Tout comme Simplican et collègues (2015), nous avons pu constater qu'il n'y a pas de façon consensuelle de définir l'inclusion. Parmi les articles portant sur le milieu scolaire, certains auteur·e·s utilisaient les termes « inclusion sociale » (Alpern & Zager, 2007; Carter et al., 2017; Chen et al., 2021; Garrels, 2019; Lepage & Courey, 2011; Vincent et al., 2018), ou « intégration scolaire » (Roy & Rivard, 2020), sans pour autant fournir une définition de ces concepts. D'autres auteur·e·s utilisaient plutôt « inclusion scolaire » en référence à la scolarisation des élèves autistes dans le même lieu physique que les pairs non autistes en leur fournissant le soutien nécessaire (Freitag & Dunsmuir, 2015).

Certains auteur·e·s complétaient cette définition en soulignant que la qualité des interactions sociales entre les élèves autistes et les autres élèves (Ashbaugh et al., 2017; Duenas et al., 2020; Koegel et al., 2021; Mora-Guiard et al., 2017; Schlieder et al., 2014), ainsi que le *school connectedness* (c.-à-d. le sentiment d'appartenance à l'école; Shochet et al., 2022) sont au centre de la définition de l'inclusion sociale. Finalement, certains auteur·e·s utilisaient les termes « inclusion sociale » en référence à la possibilité qu'offre le milieu aux élèves autistes de pouvoir être présents et de participer aux différentes activités offertes (Aubineau & Blicharska, 2022; Ashbaugh et al., 2017; Bottema-Beutel et al., 2017; Stamou et al., 2022; Woodman et al., 2016). Si on se réfère aux dimensions de l'inclusion sociale (Simplican et al., 2015) définies plus haut, on peut en conclure que la littérature portant sur les stratégies d'inclusion en milieu scolaire adopte une définition à portée étroite de l'inclusion, dans un contexte public et de profondeur superficielle.

Parmi les articles portant sur le milieu de l'emploi, la majorité des études recensées ne fournit pas, encore une fois, de définition formelle de l'inclusion sociale : il faut la déduire à partir de l'opérationnalisation de l'inclusion faite par les auteur·e·s (c.-à-d. la façon dont elle est mesurée). L'expression « intergrated employment » est utilisée pour référer au fait qu'une personne autiste occupe un emploi régulier, et non un emploi dans un milieu adapté (Munandar et al., 2020; Schall et al., 2020). Certains auteur·e·s définissaient l'inclusion en emploi comme étant le fait de soutenir la personne autiste pour qu'elle maintienne son statut d'emploi (Nittrouer et al., 2016), ou encore, qu'elle réussisse à compléter les tâches liées à son emploi de façon autonome (Babb et al., 2019).

D'autres auteur·e·s mettaient en lumière le fait qu'une réelle intégration en emploi n'était réussie que si les employé·e·s autistes et les employé·e·s non autistes avaient de réelles opportunités de communiquer entre eux (Michallet et al., 2019; Pouliot et al., 2017). Dans cette perspective, l'inclusion en emploi va au-delà de la capacité à réaliser le travail et implique un aspect social. Finalement, quelques auteur·e·s conceptualisent l'inclusion en emploi de manière plus globale, en considérant que la transition du milieu scolaire vers le milieu d'emploi fait partie du processus d'inclusion en emploi (Carter et al., 2013). En se référant aux dimensions de l'inclusion conceptualisées par Simplican et collègues (2015), on peut conclure que la littérature portant sur l'inclusion sociale en emploi adopte majoritairement une portée étroite, mais que certains auteur·e·s la considèrent de façon plus large. Toutefois, la profondeur de ces définitions reste superficielle, dans le sens où l'accent est mis sur la façon dont la personne autiste s'adapte à son milieu, et où les attitudes subjectives des personnes non autistes envers les personnes autistes ne font majoritairement pas partie des considérations.

Stratégies ou pratiques favorisant l'inclusion sociale

Autant pour le milieu scolaire que pour le milieu de l'emploi, les stratégies ou les pratiques recensées peuvent être regroupées selon quatre grandes cibles : (1) la personne autiste elle-même, (2) l'entourage de la personne autiste, (3) le contexte proximal et (4) les enjeux systémiques. Il semble important de souligner que certains des articles recensés présentaient plusieurs types de stratégies, ce qui explique qu'un même article puisse être cité à plusieurs reprises. Très peu de programmes d'intervention manualisés (c'est-à-dire qui ont un nombre de séances et du contenu prédéterminés) ont été recensés. Ceux-ci sont résumés dans le [tableau](#) qui suit.

Tableau 1. Listes des programmes manualisés recensés

Auteur-e-s	Nom	Description sommaire
Shochet & Wurlf, 2019a, 2019b)	Resourceful Adolescent Program for Adolescents on the Autism Spectrum (RAP-A-ASD)	Adaptation du programme Resourceful Adolescent Program for Adolescents pour les adolescent-e-s autistes. Utilise des stratégies cognitives-comportementales et la thérapie interpersonnelle pour soutenir le développement de stratégie de coping et le sentiment d'appartenance à l'école. Le programme adapté compte 14 séances individuelles, qui couvrent des thématiques telles que le développement des relations, l'estime de soi, la gestion du stress, la restructuration cognitive, chercher de l'aide et la gestion des conflits. Ce programme compte aussi une composante « parent » et une composante « enseignant.e », afin qu'ils puissent soutenir l'adolescent.
Schlieder et al., 2014	Circle of Friends (CoF)	Circle of Friends est un programme qui vise à soutenir le développement d'un réseau social. Il utilise les principes de l'intervention par les pairs pour favoriser le développement des habiletés sociales. Il s'agit d'entraîner les pairs du même âge à interagir avec un

		élève autiste, afin de l'aider à manifester des comportements prosociaux grâce à diverses stratégies comportementales (modelage, incitation, pratique, rétroaction).
Schall et al., 2020	Project SEARCH plus ASD Supports (PS + ASD)	Extension du modèle traditionnel Project Search. Ce modèle inclut une immersion dans le milieu de travail, un curriculum personnalisé, des stages personnalisés, du personnels qualifiés, la collaboration entre les parties impliquées et un accompagnement tout le long du programme. Les adaptations dans la version PS + ASD permettent de prendre en compte des caractéristiques spécifiques à l'autisme.
Maich et al., 2015	Camps on TRACKS program	Programme d'intervention par les pairs basé sur l'acronyme TRACKS : Try again (persistence), Right thing (correction), Assist (incitation), Congratulation (renforcement), Keep trying (persistence) et Show (modelage). En formant les pairs à soutenir la personne autiste, le programme vise à soutenir le développement d'habiletés sociales.
Vincent et al., 2018	FRIEND Playground program	Programme d'entraînement aux habiletés sociales mis en place en contexte naturel pendant la récréation. Un adulte formé facilite les interactions entre les enfants autistes et les enfants neurotypiques. Des activités structurées sont mises en place pendant la récréation pour fournir des opportunités d'interaction.
Staniland & Byrne, 2013	Higher-Functioning Autism Anti-Stigma Program	Programme qui vise à prévenir la stigmatisation des élèves autistes à l'école régulière. Le programme compte 6 séances de groupes et vise à améliorer les connaissances, les attitudes et les intentions comportementales des élèves réguliers envers les élèves autistes de l'école. Le programme repose sur la transmission d'information (1) descriptive, qui vise à augmenter le degré de similarité perçue entre les élèves autistes et non-autistes; (2) explicative, qui vise

		<p>à souligner le manque de contrôle des élèves autistes vis-à-vis leur condition; et (3) directive, qui fournit des instructions et de la guidance sur comment répondre aux élèves autistes.</p>
--	--	---

Stratégies s'adressant à la personne autiste

La majorité des stratégies présentées dans les articles recensés avait pour objectif le développement de capacités chez la personne autiste. On compte entre autres des programmes de développement des habiletés sociales et de communication pour faciliter ses interactions avec les autres (Alpern & Zager, 2007; Babb et al., 2019; Carter et al., 2013; Carter et al., 2017; Michallet et al., 2019; Munander et al., 2020; Schlieder et al., 2014; Vincent et al., 2018). À cet effet, les groupes d'habiletés sociales, l'intervention par les pairs et le modelage par vidéo comptent parmi les stratégies les plus utilisées. Le rationnel, soutenu et partagé par les auteur·e·s analysant ces stratégies, est que détenir de bonnes habiletés sociales et de communication favoriserait l'inclusion sociale de la personne.

Or, les études portant sur l'évaluation des effets de telles interventions se limitaient à l'évaluation de l'amélioration des habiletés sociales, alors que l'évaluation directe des effets sur l'inclusion sociale était négligée. La portée de ces interventions sur l'inclusion sociale demeure donc peu documentée. De façon plus spécifique au milieu de l'emploi, certaines stratégies étudiées avaient pour objectif de développer des compétences associées au processus d'embauche et au maintien en emploi, telles que l'entraînement à la passation d'entrevue, l'entraînement à la recherche d'emploi et l'entraînement à la réalisation du travail autonome (Fong et al., 2021; Schall et al., 2020). Des auteur·e·s ont souligné qu'offrir du soutien à même le milieu d'emploi (angl. *on-the-job supports*) serait bénéfique, mais que cette pratique est souvent absente ou insuffisante (Bross et al., 2021).

Stratégies s'adressant à l'entourage

Dans l'optique d'améliorer les relations sociales et la communication réciproque, certaines stratégies analysées ciblaient la sensibilisation et l'éducation des personnes

de l'entourage (par exemple les pairs du même âge, les enseignant.e.s, les professionnel.le-s, les collègues de travail et les patrons) aux particularités associées à l'autisme, afin de soutenir leurs interactions avec les personnes autistes (Carter et al., 2017; Duenas et al., 2022; Pouliot et al., 2017; Schlieder et al., 2014). Cela permettait à l'entourage d'adapter leur façon de communiquer aux préférences des personnes autistes et de mieux interpréter les faits et gestes de celles-ci. De telles stratégies reconnaissent l'aspect bidirectionnel des relations sociales et de la communication et n'incombaient pas la responsabilité du succès des échanges à la personne autiste. Cependant, une limite importante des articles qui ont évalué ces stratégies est que les mesures utilisées ne tenaient pas compte de la perspective de la personne autiste. En d'autres mots, **les chercheur.e.s évaluaient si les personnes avaient développé des connaissances en lien avec l'autisme, mais ces derniers ne sondaient pas les personnes autistes pour savoir si les adaptations mises en place pour communiquer avec elles correspondaient effectivement à leurs besoins ou leurs préférences.**

Un article présentait un programme visant à prévenir les stigmatisations des élèves autistes scolarisés en école régulière (Staniland & Byrne, 2013). Ce programme reposait sur la transmission d'informations (1) descriptives, qui visent à augmenter le degré de similarité perçue entre les élèves autistes et non autistes; (2) explicatives, qui visent à souligner le manque de contrôle des élèves autistes vis-à-vis leur condition; et (3) directives, qui fournissent des instructions et de la guidance sur les meilleures manières de répondre aux élèves autistes. Les résultats révélaient que le programme avait permis d'améliorer les connaissances et les attitudes envers l'autisme, mais aucun changement sur les intentions comportementales n'avait été décelé. Aucune mesure n'avait été prise auprès des personnes autistes pour évaluer si le programme avait eu un impact sur leur vécu au sein de cette école.

Stratégies visant le contexte proximal

Certaines stratégies identifiées dans la littérature avaient pour objectif de créer des occasions de rencontres et de socialisation positive entre personnes autistes et non autistes. C'est le cas d'activités structurées sur l'heure du midi (Koegel et al., 2021), pendant les récréations (Vincent et al., 2018) ou en communauté (Ashbaugh et al., 2017). Les thèmes de ces activités étaient déterminés de manière à répondre aux intérêts des élèves autistes. Similairement, d'autres milieux organisaient des activités de danse et de musique pour générer un contexte propice aux interactions entre les élèves autistes et non autistes (Stamou et al., 2022).

Lors de ces activités, les intervenant·e·s avaient reçu une formation pour agir à titre de facilitateurs pour encadrer les interactions entre les personnes autistes et non autistes. Par exemple, ils et elles étaient amené·e·s à soutenir la personne autiste à répondre à une invitation d'un pair, ou encore à aider la personne non autiste à aborder de façon adaptée un pair autiste. L'efficacité des interventions a été mesurée sur la base du pourcentage de temps d'engagement (par les personnes autistes) dans les comportements sociaux (Koegel et al., 2021; Stamou et al., 2022; Vincent et al., 2018), les initiations sociales faites par les personnes autistes envers les autres (Ashbaugh et al., 2017; Koegel et al., 2021; Vincent et al., 2018), le nombre d'activités fréquentées par semaine (Ashbaugh et al., 2017) et le nombre de pairs différents avec qui la personne autiste a interagi (Ashbaugh et al., 2017).

De manière générale, les comportements sociaux, les interactions avec les pairs et le nombre d'activités fréquentées ont augmenté pendant les périodes d'intervention, mais les changements n'étaient pas maintenus lorsque l'intervention était retirée. Certains chercheur·e·s ont sondé l'appréciation des participants aux activités proposées (Ashbaugh et al., 2017; Koegel et al., 2021; Vincent et al., 2018). Les résultats suggèrent que la majorité des participant·e·s avait apprécié participer aux activités

proposées, alors qu'une minorité n'avait pas apprécié. Il semble important de souligner qu'**aucun article n'a mesuré si les interactions des personnes non autistes envers les personnes autistes étaient appropriées ou adaptées à leurs préférences, ni si leur nombre d'initiations avait augmenté.** Une limite de la littérature réside donc dans le fait que, malgré que les stratégies analysées visaient à créer des occasions propices aux interactions entre les personnes autistes et non autistes (et que par définition, une interaction soit bidirectionnelle), les chercheurs ont négligé un pôle de la relation, soit les comportements des pairs envers les personnes autistes.

Stratégies visant le contexte distal

Finalement, un seul article s'est intéressé aux aspects systémiques favorisant l'inclusion (Pasco et al., 2014). Cet article présentait une stratégie nationale développée et mise en place en Roumanie, qui avait pour but de promouvoir l'inclusion des enfants et des jeunes personnes autistes. Les auteur·e·s ont notamment proposé un programme de formation destiné aux professionnel·le·s œuvrant auprès des personnes autistes, ainsi qu'une formation en ligne destinée aux professionnel·le·s en général, afin d'augmenter la qualité des services offerts aux personnes autistes. La stratégie impliquait également la création de 40 centres de conseils pour favoriser l'accès aux services (c.-à-d. évaluation, intervention, suivi à long terme et soutien à la famille). Ils ont également créé des politiques nationales visant l'intégration sociale et en emploi des personnes autistes. Finalement, ils ont mis sur pied une campagne médiatique nationale de sensibilisation destinée à la population générale. L'évaluation de cette stratégie a révélé que celle-ci a eu des effets positifs sur l'acquisition des connaissances des professionnel·le·s, et qu'elle a permis des changements de pratiques (auto-rapportés). Les centres de services ont desservi plus de 1000 personnes en 13 mois, ce que les auteur·e·s ont considéré comme un succès. La visibilité de la campagne médiatique a été bonne, cependant, les changements de perceptions dans la population n'ont pas été évalués.

Limites des connaissances actuelles sur les stratégies favorisant l'inclusion

On peut se demander pourquoi, malgré le fait que des stratégies existent et peuvent être mises en place, le portrait de l'inclusion sociale en autisme est si peu reluisant. En effet, les données actuelles en ce qui a trait à l'inclusion sociale des personnes autistes démontrent qu'au Québec comme ailleurs, les défis d'inclusion auxquels font face les personnes autistes demeurent nombreux (Weiss et al., 2014). La formation académique reçue par les élèves autistes comporte des lacunes importantes et ceux-ci peinent à obtenir un diplôme ou une formation menant à l'emploi (CDPDJ, 2018). Les adultes autistes réussissent rarement à vivre de façon indépendante (Howlin, 2013) et leurs taux d'emploi sont plus faibles que ceux des personnes ayant d'autres types d'incapacité (Deslauriers, 2017).

Une explication possible serait que les stratégies existantes aient été élaborées sans prendre en considération les réels obstacles à leur inclusion. En regardant les résultats de la revue narrative sous la loupe du modèle de l'inclusion sociale de Simplican et collègues (2015), on peut constater que la majorité des stratégies recensées concernent les deux premiers niveaux de ce modèle, soit les niveaux individuel et interpersonnel. Très rares sont les articles qui ont rapporté des stratégies s'inscrivant dans les niveaux organisationnel, communautaire et sociopolitique. Force est de constater que l'étendue des obstacles à l'inclusion sociale n'est pas prise en compte dans sa globalité lorsque vient le temps d'élaborer (et d'évaluer) des stratégies favorisant l'inclusion sociale des personnes autistes. Mieux comprendre les obstacles à l'inclusion sociale selon la perspective des personnes concernées est nécessaire à la mise en place de stratégies pertinentes pour les contrer.

DEUXIÈME PARTIE

Méthode

Dans cette deuxième partie, nous présenterons les choix méthodologiques effectués dans le cadre de cette recherche. Rappelons que l'objectif général de celle-ci est d'analyser les obstacles auxquels font face les adolescent·e·s et jeunes adultes autistes dans leur inclusion sociale, en milieu scolaire et en emploi. Cette analyse n'est toutefois pas purement théorique : elle vise à concevoir un cadre à partir duquel pourront être développées des stratégies d'intervention permettant de surmonter les obstacles identifiés.

De manière plus précise, notre objectif de recherche se décline en trois sous-objectifs : **comprendre les obstacles à l'inclusion sociale** des adolescent·e·s et jeunes adultes autistes en milieu scolaire et en emploi ; **identifier des stratégies d'intervention favorisant l'inclusion** ; et **concevoir**, sur la base de ces analyses, **un cadre permettant de développer des services visant à réduire les obstacles identifiés**.

Afin d'atteindre ces objectifs, nous avons analysé les perspectives et expériences de 3 groupes d'acteurs soit : (1) **des adolescent·e·s** (âgés de 14 à 17 ans) et jeunes adultes autistes (âgés de 18 à 31 ans), (2) **des parents de personnes autistes** de ces groupes d'âge, et (3) des **professionnel·le·s des milieux scolaire et de l'emploi**. Le fait de réaliser une analyse basée sur les expériences de ces trois groupes d'acteurs a deux grands avantages. Tout d'abord, elle permet de tenir compte des perspectives uniques, et peu documentées jusqu'à présent, de jeunes autistes en ce qui a trait à leur inclusion sociale. Ensuite, elle permet de compléter ces perspectives en tenant compte de celles de personnes qui les côtoient au quotidien et qui jouent un rôle dans cette inclusion. Le fait de recueillir des données auprès de parents et professionnel·le·s a également l'avantage de donner la possibilité d'aborder les situations vécues par des

personnes autistes dont les défis, sur le plan de la communication, rendent impossible la participation à une recherche basée sur l'échange d'information à l'oral ou à l'écrit.

ÉRISA : une équipe inclusive

Le premier choix méthodologique réalisé concerne le contexte dans lequel cette recherche a été conçue et effectuée. En effet, ce travail sur l'inclusion sociale de jeunes autistes ne pouvait se faire sans adopter, au sein même de l'équipe de recherche, une approche inclusive visant à reconnaître et utiliser l'expertise de personnes directement concernées par l'autisme. Depuis ses tout débuts, notre équipe a adopté les principes de la recherche dite « participative » dans le cadre de laquelle des partenaires de différents milieux sont mis à contribution à toutes les étapes du projet. Les partenaires qui ont été mobilisés pour cette recherche sont la Fédération québécoise de l'autisme (représentée par Lili Plourde, directrice), l'organisme communautaire Action main-d'œuvre (représenté par Josée Moreau, directrice) et deux expertes-conseils de la communauté, soit Nadia Lévesque, mère de deux enfants autistes et Lucila Guerrero, autiste et mère d'un enfant autiste.

Grâce à cette approche participative, nous avons pu nous assurer que les objectifs poursuivis, tout comme nos choix méthodologiques, correspondaient réellement aux priorités de personnes et organismes œuvrant « sur le terrain » et qu'ils sont respectueux de la vision qu'ont ceux-ci de l'autisme et de l'inclusion. Dans le contexte où le modèle biomédical de l'autisme tend à être remplacé par un modèle plus social selon lequel il est nécessaire de transformer l'environnement pour le rendre plus inclusif, il est essentiel de faire une place centrale, en recherche, à la communauté et aux personnes autistes. Le fait de réunir des partenaires provenant de différents milieux (milieu de l'emploi et milieu communautaire) a également eu l'avantage de

favoriser le développement d'une vision transversale de l'inclusion, particulièrement pertinente dans un contexte où les solutions sont trop souvent pensées en silo.

La **figure 2** présente les rôles et responsabilités des chercheuses et des partenaires dans notre équipe.

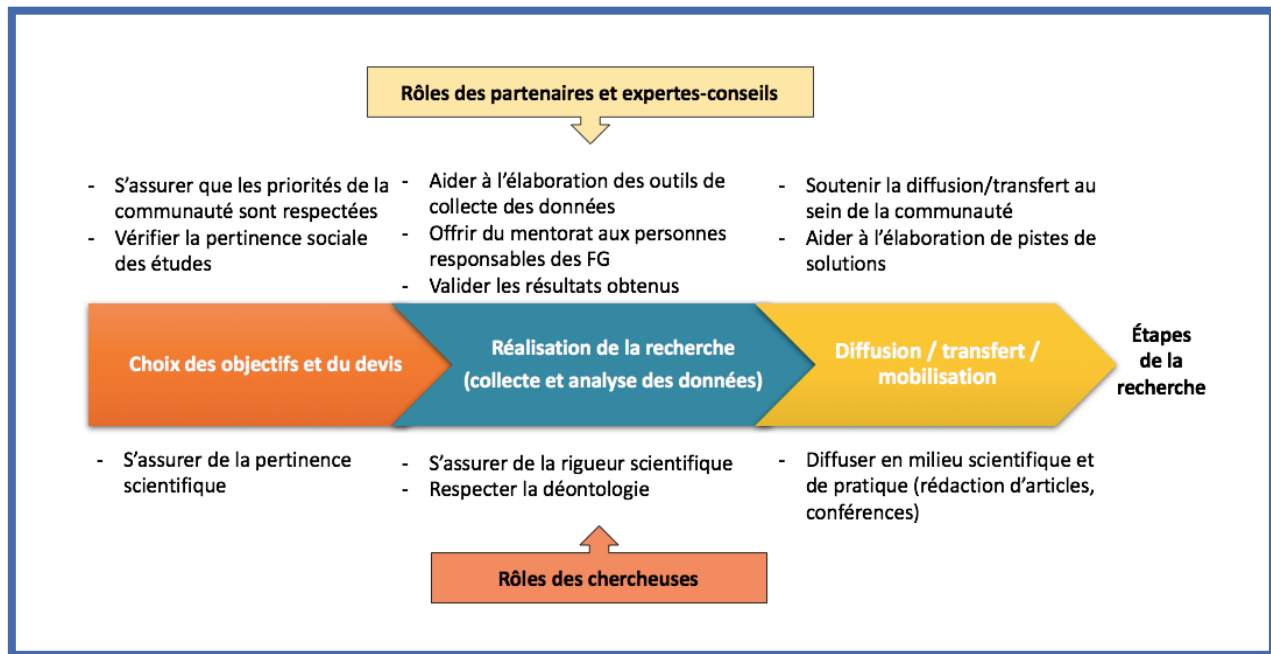


Figure 2. Rôles et responsabilités des chercheuses et des partenaires de notre équipe

Elle illustre la complémentarité des rôles de chacun et le fait que l'approche retenue permet de profiter de l'expertise des chercheuses et des partenaires à toutes les étapes de la recherche. Les partenaires et les expertes-conseils ont notamment participé au développement du dispositif méthodologique et des outils permettant cette collecte. Les partenaires et expertes-conseils ont également été actifs lors du recrutement des participant·e·s, et ont contribué à la formation des étudiant·e·s chargé·e·s de réaliser la collecte des données. L'analyse des données a davantage été réalisée par les chercheuses et les étudiant·e·s de l'équipe mais l'expertise des partenaires et des expertes-conseils a été mobilisée à plusieurs moments clés de l'analyse et tous les membres de l'équipe ont été appelés à commenter les résultats de la recherche.

Une méthode de collecte de données adaptée aux caractéristiques des jeunes autistes : les Focus groups asynchrones en ligne

Afin de réaliser une recherche inclusive, il ne suffit pas d'intégrer des partenaires et des expertes-conseils à l'équipe : il faut également revoir la manière d'effectuer la recherche. Notre équipe a acquis une expertise dans le développement et l'adaptation de dispositifs méthodologiques visant à les rendre plus inclusifs et mieux adaptés aux besoins et caractéristiques de personnes autistes ayant des profils variés.

La méthode retenue pour recueillir les données de cette recherche, soit les Focus groups (FG) asynchrones en ligne, a été sélectionnée dans cette perspective, car il s'agit d'une méthode particulièrement adaptée au profil des jeunes autistes que nous souhaitons rejoindre. En effet, même si l'autisme englobe des réalités hétérogènes, l'une des caractéristiques communes aux personnes ayant un diagnostic d'autisme est de présenter des défis sur le plan de la communication. Plusieurs personnes autistes ont notamment de la difficulté à décoder les informations transmises de manière non verbale, ce qui complexifie les échanges et peut les rendre peu agréables et stressants. Ils et elles peuvent avoir besoin de consignes très explicites et souhaiter avoir un temps de réflexion avant de répondre à des questions (Williams et al., 2012). Enfin, la communication écrite est une voie que plusieurs personnes autistes disent apprécier, en raison, justement, du fait que celle-ci permet de respecter leur rythme et ne nécessite pas d'avoir à décoder des signes non verbaux souvent utilisés dans le cadre d'échanges (ceux qui permettent de savoir à quel moment il faut parler, par exemple).

L'équipe de recherche de Nicolaidis (2012), pionnière en matière de recherche inclusive en autisme, suggère de favoriser la communication écrite lorsque possible, car celle-ci est souvent plus structurée et permet des échanges plus prévisibles que les échanges oraux. La présence importante de personnes autistes sur les réseaux sociaux permet également de croire que ce mode de communication constitue une manière appréciée

d'échanger pour certaines personnes autistes. Enfin, l'écrit, notamment via l'échange de messages textes, constitue une voie de communication qui est appréciée des adolescent·e·s, qu'ils soient autistes ou non (Thurlow & Brown, 2003).

La méthode des Focus groups asynchrones en ligne a donc été choisie car les données qu'elle permet de générer proviennent de l'échange de messages écrits entre participant·e·s. Comme dans le cas de Focus groups réalisés en personne, il s'agit de provoquer des discussions sur un sujet prédéfini au sein d'un groupe constitué d'un petit nombre de volontaires (habituellement 5 à 8) ayant des caractéristiques similaires (Brosnan et al., 2016). Dans le cas des FG asynchrones en ligne, ces discussions ont lieu sur une plateforme web à laquelle les personnes participantes accèdent via leur ordinateur, téléphone ou tablette. Cet échange peut se faire de chez eux ou de n'importe quel endroit qui leur convient. Puisqu'il s'agit de Focus groups asynchrones, les discussions ne nécessitent pas un échange en temps réel : elles peuvent avoir lieu à n'importe quel moment durant la période ciblée par la collecte des données.

L'utilisation du réseau social Facebook : aller là où sont les répondant·e·s

Nous avons choisi d'utiliser le réseau social Facebook, avec sa fonction « groupe secret », pour réaliser les Focus-groups. Cette fonction permet de créer un groupe Facebook dont seuls les utilisateur·trices invité·e·s connaissent l'existence. Le choix de cette plateforme a fait l'objet de nombreuses réflexions et discussions parmi les chercheuses de l'équipe, avec nos partenaires et avec les membres du comité d'éthique de la recherche de l'UQAM. Il s'agit d'un choix qui a déjà été fait par d'autres équipes de recherche (voir, par exemple, Lijadi & Van Schalkwyk, 2015) et par des membres de notre équipe dans le cadre d'un autre projet (Poulin & des Rivières-Pigeon, s.d.). Toutes les plateformes envisagées pour la réalisation de FG asynchrones (Facebook, Moodle, Microsoft Teams, Telegram etc.), ont des avantages et des

inconvénients et nous étions conscientes du fait que l'utilisation de Facebook comportait des désavantages, notamment en ce qui a trait à la propriété des données. Cependant, nous avons estimé que les avantages, pour les personnes participantes, surpassaient de loin ces inconvénients.

Le principal avantage de Facebook est qu'il s'agit d'une plateforme que les personnes participantes connaissaient et utilisaient déjà. En effet, puisque le recrutement devait être réalisé via cette plateforme, toutes les personnes ciblées par l'appel à participation possédaient nécessairement un compte Facebook et seraient à l'aise dans cet environnement. Il est important de souligner que Facebook est le média social le plus populaire dans le monde avec plus de 2 milliards d'utilisateurs (Gouvernement du Québec, 2021). Plus d'un milliard de personnes se connectent à Facebook de façon quotidienne (Gouvernement du Québec, 2021; Hootsuite, 2019), dont 84% des utilisateurs canadiens selon un sondage réalisé par l'Observateur des technologies médias (OTM) (La Presse, 2019). Au Québec, 5,49 millions de personnes utilisent Facebook et plus de la moitié des adolescent·e·s (et davantage pour les ados de familles à faible revenu) possèdent un compte sur ce réseau social.

Si d'autres plateformes sont très populaires chez les jeunes (par exemple YouTube, Instagram, Snapchat, TikTok), elles se prêtent beaucoup moins bien au type d'échange requis dans le cadre de notre recherche. Les plateformes plus fréquemment utilisées en milieu universitaire, comme Moodle ou Teams, sont quant à elles beaucoup moins attrayantes et nécessiteraient une série de démarches supplémentaires (téléchargement d'une nouvelle application, apprentissage des commandes, la création d'un compte d'utilisateur et d'un mot de passe) qui auraient eu pour effet de nuire à l'accès à notre recherche. De plus, puisque la majorité des utilisateur·trices de Facebook vont déjà sur la plateforme sur une base quotidienne, l'utilisation de celle-ci diminue l'effort qui consiste à devoir penser à se connecter à un nouveau réseau. Enfin, cette plateforme est optimisée pour une utilisation via un appareil mobile, ce qui

constitue également un avantage important. L'utilisation de Facebook pour recueillir des données constitue donc un choix inclusif puisqu'il demande aux personnes participantes moins d'investissement en effort et en temps.

Développement des questions pour la collecte des données : utiliser des images et mises en situation pour favoriser la discussion

Une fois la plateforme choisie pour l'échange entre les personnes participantes, nous avons développé une série de questions adaptées à celle-ci, afin de susciter des échanges entre les petits groupes de 5 à 8 participant·e·s devant être formés pour la recherche. Afin de rendre l'expérience agréable et de proposer un contenu semblable à ce que les répondant·e·s sont habitué·e·s à voir sur leur fil Facebook, nous avons utilisé de manière systématique des images ou du contenu vidéo pour poser nos questions. Plusieurs comprenaient également des mises en situation fictives, que les répondant·e·s étaient appelés à commenter. Les questions posées dans chaque groupe ont été développées par l'équipe de recherche, en collaboration avec les partenaires et expertes-conseils. Des questions différentes ont été développées en fonction des profils et caractéristiques des personnes participantes (personnes autistes, mères ou professionnel·le·s). Celles adressées à des groupes d'adolescent·e·s et d'adultes autistes ont été conçues de manière à éviter tous sous-entendus ou toutes notions abstraites pouvant être mal comprises par les participant·e·s. Dans tous les groupes, les personnes participantes étaient invitées à partager leurs expériences relatives à l'inclusion et à échanger sur celles-ci. Il ne s'agissait pas de développer une réflexion sur des stratégies perçues comme pouvant potentiellement être bénéfiques à l'inclusion, mais bien sûr les situations qu'ils et elles avaient réellement vécues, ce qui permettait d'identifier les obstacles qui ont nui à l'inclusion ou qui, au contraire, ont favorisé celle-ci. Les questions posées dans le cadre des Focus-groups sont présentées en annexe de ce document (Annexe A). L'**encadré** qui suit est un exemple de question posée dans un focus groups des mères de jeunes autistes :

Encadré 1. Question du jour 10 tirée du focus group des mères d'enfants autistes



Nadine Chapdelaine Uqam est avec Valérie Malboeuf Uqam. ...
Admin · 9 juillet 2021 · 🌐

10. Une deuxième semaine se termine avec cette vidéo dans laquelle vous pouvez voir Benjamin et Laurent participer à un atelier de cuisine offert par leurs parents. Miam ! Est-ce que votre enfant participe à des activités (pièce de théâtre, cours de musique, équipe de hockey, etc.) avec d'autres adultes de son âge ? Comment ça se passe ? Avez-vous eu à faire des démarches spéciales pour qu'il participe à ces activités ?



QUB.CA
Les mains sales - Autiste, bientôt majeur - MOI ET CIE en rattrapage | TVA+

Choix et recrutement des participant·e·s : recueillir des données auprès de l'ensemble des acteur·ice·s concerné·e·s

Tel qu'indiqué en introduction de cette section, nous avons choisi de recueillir des données auprès de trois grands groupes d'acteurs afin de développer une compréhension globale des obstacles à l'inclusion vécus par les jeunes autistes. Ces trois groupes sont : (1) des adolescent·e·s et jeunes adultes autistes, (2) des parents d'adolescent·e·s et de jeunes adultes autistes et (3) des professionnel·le·s des milieux

de l'éducation (enseignantes) et de l'emploi (conseiller·ère·s en emploi). La méthode des FG asynchrones sur Facebook a d'abord été pensée en fonction des caractéristiques des jeunes autistes, mais celle-ci s'est révélée adaptée à l'ensemble des personnes participantes.

Des appels à participation (Annexe B) ont été développés afin de recruter des personnes ayant les profils recherchés. Puisque cette recherche visait à comprendre l'inclusion en contexte québécois, les personnes participantes devaient résider au Québec au moment de la collecte des données et devaient être en mesure de lire et écrire en français. Pour les jeunes autistes, les autres critères de sélection étaient l'âge et le fait d'avoir reçu un diagnostic de Trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les mêmes critères étaient appliqués aux parents (âge et diagnostic des enfants). Pour les professionnel·le·s des milieux de l'éducation et de l'emploi, nous avons ciblé des enseignantes de niveau secondaire qui enseignent ou ont enseigné à des jeunes autistes des âges ciblés et ce, quel que soit le milieu (classe ordinaire, classe spécialisée ou école spécialisée). Enfin, nous avons ciblé des conseiller·ère·s en intégration à l'emploi. Les titres d'emploi de ces personnes étaient variés (conseiller en emploi, directeur de l'accompagnement, spécialiste en soutien à l'emploi, etc.) mais il s'agissait toutes de personnes dont le travail consistait à soutenir de jeunes adultes autistes pour trouver ou intégrer un stage ou un emploi. Ces conseiller·ère·s travaillaient principalement au sein d'organismes communautaires dont le mandat était de favoriser l'inclusion dans des milieux de travail offrant des emplois rémunérés.

Le recrutement a été réalisé en publiant ces appels à la participation sur la page Facebook de l'ÉRISA, sur les sites web et les groupes Facebook des partenaires de l'étude (Fédération québécoise de l'autisme et ses associations régionales, Centre Scolaire de la Pointe-de-l'île), ainsi que sur les pages Facebook personnelles des collaboratrices, des chercheuses et des étudiantes impliquées dans ce projet. Afin d'avoir des participant·e·s ayant des profils diversifiés, des démarches

supplémentaires ont été entreprises afin de recruter certains sous-groupes qui n'avaient pas été rejoints d'emblée, comme les adolescent·e·s autistes fréquentant une classe spécialisée, les mères d'enfants fréquentant une école spécialisée et les enseignantes travaillant dans des classes ordinaires. Ces démarches sont décrites en annexe (Annexe C). La période de recrutement s'est échelonnée d'avril à novembre 2021 et a permis de recruter un total de 147 participant·e·s qui ont été répartis en 27 FG.

Procédure pour former les FG et recueillir le consentement des participant·e·s

Les appels à participation invitaient les personnes intéressées à nous contacter par courriel ou via messages privés (application Messenger). Lorsqu'une participante ou un participant potentiel manifestait son intérêt pour la recherche, nous lui faisons parvenir un courriel d'informations avec le formulaire de consentement, les règles concernant la participation au groupe asynchrone en ligne, ainsi qu'une liste de questions (documents disponibles en annexe D, E et F). Grâce au courriel de retour incluant le formulaire de consentement signé et les réponses aux questions, les étudiantes pouvaient attribuer aux participant·e·s un groupe de discussion qui correspondait à ses caractéristiques. Par exemple, pour les groupes de parents, nous avons choisi de regrouper des personnes dont les enfants avaient des besoins semblables.

Afin d'obtenir le consentement des participant·e·s mineur·e·s, la procédure suivante a été retenue : lorsqu'un·e adolescent·e était intéressé·e à participer, il ou elle nous contactait directement via Messenger ou courriel. Parfois, c'était le parent qui nous contactait en premier. Nous faisons alors parvenir le formulaire de consentement, les règles concernant la participation au groupe et la marche à suivre pour le consentement électronique dans un message contenant des informations sur l'étude.

Lorsque le premier consentement était obtenu, nous contactions la deuxième personne concernée, soit le parent ou l'adolescent selon qui était la première personne à nous avoir contactées. Dans un deuxième temps, nous contactions à nouveau l'adolescent afin qu'il réponde à une série de questions sociodémographique. Lorsqu'il y avait assez de participant·e·s pour former un FG, les étudiantes faisaient parvenir le lien du FG afin que les participant·e·s puissent faire une demande d'adhésion au moment prévu pour amorcer le groupe de discussion.

Réalisation des FG asynchrones

Une fois le groupe formé et les personnes participantes inscrites, la période de collecte de données pouvait commencer. Pendant 10 à 13 jours ouvrables consécutifs, une question par jour était posée sur le groupe à 7h du matin. Les participant·e·s étaient appelés à y répondre et à échanger avec les autres participant·e·s en lisant et commentant leurs réponses. Des étudiantes de l'équipe (deux par groupe) avaient le rôle d'animer la discussion en étant présentes dans le groupe à des heures prédéfinies pour relancer la discussion, demander des précisions sur certaines réponses ou pour répondre aux éventuelles questions des personnes participantes. Le nombre de jours où des questions étaient posées variait de 10 à 13 selon les sous-groupes, en fonction du nombre de questions formulées. Les échanges se poursuivaient typiquement sur 2 semaines (du lundi au vendredi) mais tous les groupes sont restés ouverts durant 4 semaines afin que les participant·e·s puissent poursuivre les échanges et modifier leurs réponses au besoin.

Groupes formés et caractéristiques des participant·e·s

La collecte des données a été réalisée entre mai et novembre 2021 et 27 groupes de discussion, réunissant au total 147 personnes, ont été formés. Le [tableau 2](#) présente

le nombre de groupes de discussion réalisés par type de participant·e·s, et le nombre total de personnes participantes pour cette recherche.

Tableau 2. Nombre de Focus-groups réalisés par type de participant·e·s

Groupes d'acteurs			Nombre de FG	Nombre de participant.es	Total
Personnes autistes	Adolescent·e·s	Adolescent·e·s en classe ordinaire	3 FG	15	9 FG (49)
		Adolescent·e·s en classe spécialisée	1 FG	5	
		Adolescent·e·s en classe ordinaire ou spécialisée	1 FG	6	
	Adultes	Jeunes adultes principalement aux études	2 FG	10	
		Jeunes adultes principalement en emploi	1 FG	5	
		Jeunes adultes aux études ou en emploi	1 FG	8	
Mères de jeunes autistes	Mères d'adolescent·e·s	Enfant ayant besoin de peu soutien	2 FG	15	10 FG (52)
		Enfant ayant un besoin de soutien moyen	2 FG	11	
		Enfant ayant un besoin de soutien élevé	2 FG	12	
	Mères de jeunes adultes	Enfant ayant besoin de peu soutien	1 FG	4	
		Enfant ayant un besoin de soutien moyen	1 FG	4	
		Enfant ayant un besoin de soutien élevé	2 FG	6	
Professionnels	Enseignantes	Classes ordinaires	2 FG	10	8 FG
		Classes spéciales + PFAE	2 FG	13	
		Écoles spéciales	2 FG	11	

	Professionnels en emploi	Conseiller·ère·s en emploi	2 FG	12	(46)
TOTAL :			27 FG	147	

La lecture de ce tableau permet de constater que nous avons recruté des participant·e·s ayant une belle diversité en termes de profil et que les résultats concernent autant des personnes autistes ayant besoin de peu de soutien, que d'un soutien moyen et élevé. Comme nos critères de sélection ne tenaient pas compte du genre des personnes participantes, nous avons une surreprésentation de femmes dans tous les groupes sauf celui des adolescent·e·s autistes¹. Cette surreprésentation de femmes est habituelle dans le cas des recherches basées sur un échantillon de volontaires, et attendue dans le cas des professionnels des milieux de l'éducation. Elle est toutefois à garder en tête lors de l'analyse de sous-groupes comme celui des adultes autistes et des parents. D'ailleurs, en raison de la très forte proportion de femmes dans les groupes de parents (51 sur 52) et d'enseignantes (32 sur 34), nous avons choisi de parler de mères et d'enseignantes dans le reste du document afin que les lecteur·rice·s soient conscient·e·s que l'analyse présentée repose sur des données provenant de femmes presque exclusivement. Nous avons des critères précis en ce qui a trait à l'âge des jeunes adultes autistes mais, plusieurs personnes plus âgées que la limite de 25 ans nous ont contactées pour participer. Nous avons donc choisi d'élargir ce critère et d'intégrer des participant·e·s ayant jusqu'à 31 ans.

¹ Nombre de femmes (F), d'hommes (H) et de personnes non-binaires (NB) par sous-groupes de participant·e·s : adolescent·e·s 11F 14H 1NB, adultes 16F 7H, parents 51F 1H, enseignant·e·s 32F 2H, conseiller·ère en emploi : 8F 4H.

Démarches liées à l'éthique de la recherche

La recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche sur les êtres humains de l'UQAM. Le certificat (Annexe G) ainsi que le formulaire de consentement (Annexe E) rempli par les participant·e·s sont en annexe. Dans le cadre de ce rapport, et de toutes les publications liées à cette recherche, les noms des participant·e·s ont été changés afin de préserver leur anonymat.

Évaluation de la méthode de collecte de données

Puisque la méthode des FG asynchrones sur Facebook est une méthode innovante qui, à notre connaissance, n'a jamais été utilisée auprès des groupes de participants visés par notre recherche, il était important de réaliser, parallèlement à notre démarche de collecte des données, une démarche visant à évaluer cette nouvelle méthode. Cette évaluation est particulièrement importante dans le contexte où, d'une part, il est de plus en plus accepté que les recherches en autisme doivent faire en sorte de permettre aux personnes autistes qui le peuvent de s'exprimer elles-mêmes sur leurs réalités et, d'autre part, que les méthodes de collecte de données doivent être conçues de manière à être le mieux adaptées possible à leurs préférences et besoins, qui sont multiples et variés.

Nous avons donc développé un questionnaire en ligne visant à recueillir les impressions et commentaires de nos participant·e·s. Ce questionnaire est présenté à l'annexe H. Les personnes qui ont répondu à ce questionnaire sont : 33 parents (sur 52 participant·e·s), 24 adolescent·e·s (sur 26 participant·e·s), 22 jeunes adultes (sur 23 participant·e·s), 28 enseignantes (sur 34 participant·e·s) et 12 conseiller·ère·s en emploi (sur 12 participant·e·s). Leurs réponses à ce questionnaire ont permis de constater que tous les groupes de personnes participantes ont beaucoup apprécié leur expérience et qu'il s'agit d'une méthode qui, à leur avis, est bien adaptée à leurs situations.

Quelques participant·e·s autistes auraient aimé que leur groupe comporte un nombre un peu plus élevé de participant·e·s. Ce résultat correspond à nos observations, car dans FG d'adolescent·e·s autistes il a parfois été difficile de susciter des échanges et ceux-ci étaient facilités par la présence d'un nombre plus élevé de participant·e·s, surtout lorsqu'une personne plus prompte à répondre donnait l'exemple en répondant et en commentant les propos des autres participant·e·s. Selon de nombreux participant·e·s, le fait de lire les expériences des autres était positif puisqu'ils "se sentaient moins seul·e·s" et ont eu l'impression de "mieux se comprendre et comprendre les autres". L'espace sans jugement qui leur était offert afin de s'exprimer librement est un autre élément qui a été souligné par des participants.

La qualité des données collectées constitue également un avantage de cette méthode. Dans tous les groupes, les questions posées ont suscité des échanges très intéressants. Nous avons, en moyenne, entre 50 et 100 pages de *verbatim* par FG, ce qui constitue un contenu très imposant. Tel qu'attendu, certains groupes de participants avaient des réponses plus courtes que d'autres. C'est le cas des personnes autistes, et, plus particulièrement des adolescent·e·s autistes, ceux-ci ayant eu tendance à répondre aux questions sans commenter les réponses des autres participant·e·s. Toutefois, des échanges entre des participant·e·s et les étudiantes ont permis de constater que les adolescent·e·s ont apprécié le fait de pouvoir lire les réponses des autres et que les réponses des personnes s'exprimant plus longuement incitaient les autres à étoffer leurs propos.

Des mères ayant participé à la recherche ont également souligné que leur participation a eu des répercussions positives, puisque celle-ci a permis d'échanger des conseils et de sentir que leurs expériences étaient partagées par d'autres : *"J'ai beaucoup aimé participer à ce groupe d'échange. Je me suis rendu compte que nous vivons toutes, en tant que parents d'autistes, des situations particulières que d'autres mamans ne vivent*

pas” (Mère de Billy, 16 ans). Certaines ont indiqué que cette participation leur a fait prendre conscience du chemin parcouru ou des ressources qu’elles possédaient : “*En participant à un groupe de recherche comme celui-ci, ça aide à se dire que finalement, même sans formation ou connaissance pointue en TSA ou autre, j’avais plein de ressources insoupçonnées et de bonnes idées ! Merci*” (Mère de Dominic, 17 ans).

Un dernier constat concernant les avantages de cette méthode est le caractère « concentré » du contenu ainsi collecté. En effet, le fait de s’exprimer à l’écrit permet aux répondant·e·s de structurer davantage sa pensée et d’éviter les hésitations et les répétitions qui sont inévitables lorsque les personnes s’expriment oralement. Lors de l’analyse, nous avons constaté que presque tous les mots rédigés par les participant·e·s ont pu être codés, ce qui n’est jamais le cas lorsqu’il s’agit de *verbatim* d’entrevues. Dans l’ensemble, il s’agit donc d’une méthode qui est très bien adaptée, à la fois aux caractéristiques et besoins des participant·e·s, autistes et non autistes, et aux objectifs visés dans le cadre de cette recherche.

Analyses réalisées

Les 1620 pages de *verbatim* produites lors des groupes de discussion ont été traitées dans le logiciel d’analyse de données qualitative NVivo R1.6 et ont fait l’objet d’une analyse thématique réflexive suivant les 6 étapes de la méthode de Braun et Clarke (2006). Dans un premier temps, les données ont été analysées par sous-groupes (adolescent·e·s, jeunes adultes, mères, enseignantes et conseillers·ère en emploi), séparément. Cette première analyse a été réalisée en procédant de manière inductive, c’est-à-dire en faisant émerger des thèmes et sous-thèmes correspondant aux propos des répondant·e·s. Elle a été réalisée par des étudiantes et étudiants embauchés par l’équipe qui travaillaient sur des bases de données distinctes. Toutefois, tout au long du processus d’analyse, des échanges très réguliers (plusieurs heures par semaine) étaient réalisés en équipe, sous la direction de la chercheuse principale, afin de créer

des thèmes constituant des unités de sens perçues de la même manière par l'ensemble des personnes réalisant l'analyse. Une fois toutes les données traitées dans NVivo, un travail de mise en commun des analyses a été réalisé et a permis de constituer un tableau complet des obstacles à l'inclusion identifiés par les participant·e·s des différents sous-groupes, en les classant selon les niveaux correspondant au modèle écologique de Simplican (2015). Le **tableau 3** est disponible à l'annexe I. Nous avons également constitué un tableau regroupant les stratégies évoquées par les participant·e·s (**tableau 4** à l'annexe J). L'analyse commune réalisée a permis de comprendre les convergences et divergences entre les perspectives des différents groupes de répondant·e·s, et de procéder à l'identification des dimensions et mécanismes de l'inclusion qui sont à l'origine du cadre proposé.

TROISIÈME PARTIE

Résultats

Cette troisième section du rapport présente l'analyse que nous avons faite des propos de chaque groupe de répondant·e·s en ce qui a trait aux obstacles à l'inclusion auxquels ils ont fait face en milieu scolaire et en emploi. Nous avons choisi de présenter ces obstacles en suivant les niveaux du modèle écologique de Simplican (2015) présenté à la page 11. Rappelons que dans un modèle écologique, tous les niveaux sont interreliés. Pour cette raison, les facteurs identifiés à un niveau, comme le niveau individuel, peuvent ne constituer un obstacle à l'inclusion qu'en présence de facteurs se situant à d'autres niveaux (par exemple niveau interpersonnel ou organisationnel). Par exemple, la présence de particularités sensorielles, comme le fait d'être sensible aux bruits (niveau individuel), ne constitue pas un obstacle à l'inclusion dans un environnement peu bruyant comme une bibliothèque. De même, les lois qui régissent le système éducatif (niveau sociopolitique) vont influencer l'organisation des services en milieu scolaire (niveau organisationnel) ce qui peut avoir des répercussions sur les échanges entre les enseignantes et leurs élèves (niveau interpersonnel). Les frontières entre les niveaux sont donc poreuses et parfois floues. Il est toutefois utile de classer ces facteurs par niveaux afin de mieux comprendre les mécanismes qui agissent pour favoriser, ou au contraire nuire à l'inclusion.

Comme nous l'avons indiqué dans la section « méthode » de ce rapport, nous avons choisi de réaliser une première analyse des obstacles à l'inclusion par sous-groupes de répondant·e·s. Pour cette raison, la section qui suit a été découpée en sous-sections qui présentent l'analyse des propos des jeunes autistes, puis ceux des mères, et enfin ceux des enseignantes et conseiller·ère·s en emploi. Ces sections sont ensuite suivies d'une analyse de la complémentarité des propos de ces trois groupes de répondant·e·s et d'une brève description des stratégies identifiées par les répondant·e·s pour surmonter ces obstacles à l'inclusion.

Adolescent·e·s et jeunes adultes autistes

Nous avons choisi de présenter dans un premier temps l'analyse des propos des adolescent·e·s et jeunes adultes autistes qui ont participé à nos focus groups asynchrones, puisque la vision qu'ont ces jeunes des obstacles qui nuisent à leur inclusion est demeurée jusqu'à présent très peu documentée. Comme pour tous les sous-groupes, cette analyse a permis de dégager plusieurs obstacles à l'inclusion, que nous avons pu classer à chacun des niveaux du modèle écologique proposé par Simplican (2015).

1. Niveau individuel : des caractéristiques perçues comme pouvant nuire à l'inclusion

Les premiers obstacles à l'inclusion que l'analyse a permis d'identifier peuvent être classés au niveau individuel du modèle de Simplican (2015). Les jeunes nous ont beaucoup parlé de ce type d'obstacles, qui correspond à des caractéristiques et particularités personnelles, en lien avec leur autisme, qui complexifient leur vie et nuisent, pour cette raison, à leur inclusion. L'analyse de leurs propos révèle que ces jeunes perçoivent plus facilement les facteurs individuels associés à leurs difficultés d'inclusion que les facteurs davantage liés à l'environnement (niveaux communautaires et sociopolitiques, par exemple). Il est toutefois important de mentionner que les caractéristiques nommées par les jeunes ne peuvent être comprises sans tenir compte du contexte dans lequel ils et elles évoluent, contexte qui, souvent, est peu ou mal adapté à leurs particularités. Ces caractéristiques identifiées par les jeunes peuvent être regroupées en quatre catégories, soit (a) leurs particularités sensorielles et physiques, (b) leurs particularités cognitives et psychologiques, (c) leurs préférences et intérêts et (d) leurs difficultés en lien avec des demandes sociales et relationnelles.

Les adolescent·e·s et les adultes autistes qui ont participé à la recherche sont nombreux à percevoir leurs difficultés d'inclusion comme étant liés à leurs **réactions à différents stimuli sensoriels présents dans l'environnement**, que ce soit dans leur lieu de travail ou d'études, ou dans des établissements publics. Ces particularités sensorielles constituaient des obstacles à leur inclusion lorsqu'ils entravaient leur participation à différentes activités ou nuisaient à leur bien-être. À titre d'exemple, certains adolescent·e·s ont rapporté qu'être scolarisés en classe ordinaire pouvait être pénible en raison des bruits ambiants qu'ils avaient du mal à supporter. Des adultes ont mentionné ressentir une aversion pour certaines textures, qu'il s'agisse de nourriture ou de vêtements, ce qui pouvait restreindre leur participation à différentes activités. Nous avons pu constater que ces difficultés sensorielles pouvaient être liées à tous les sens (odorat, ouïe, toucher, vision, le goût, la kinesthésie) et variaient de façon importante selon les individus. En plus d'être désagréables, ces difficultés sensorielles étaient décrites comme épuisantes par nos participants et pouvaient donc nuire à leurs activités quotidiennes en suscitant des émotions difficiles, comme l'anxiété et le stress. Plusieurs avaient le sentiment de devoir gérer leur vie en fonction de leurs particularités sensorielles, comme l'explique Sacha² (adulte autiste) dans l'extrait qui suit : « Avec mon diagnostic, je comprends que je peux avoir une « surcharge » de stimuli, qui peuvent être sensoriels, émotionnels, etc., et que ce peut aussi être ces stimuli qui me causent du stress. ».

Les propos des répondant·e·s révélaient également que **certaines limitations physiques** pouvaient nuire à leur inclusion. Par exemple, la dyspraxie, que l'on peut décrire comme étant une difficulté sur le plan de la coordination, limitait selon eux leur participation à certaines activités physiques, comme nous le raconte Naomie (adulte autiste) dans l'extrait suivant : « J'ai travaillé quatre ans dans une cuisine dans une

² Afin de respecter l'anonymat des participants, tous les noms et informations potentiellement identifiantes ont été changés.

résidence pour personnes âgées. Je n'étais pas très douée. J'avais de la difficulté à couper des légumes dû à des problèmes moteurs et j'avais également de la difficulté avec la rapidité d'exécution ».

Plusieurs adolescent·e·s et jeunes adultes autistes ont également rapporté que leur inclusion sociale était complexifiée par des **particularités cognitives qui relèvent des fonctions exécutives**, comme les capacités d'organisation et de planification, ainsi que celles touchant la prise de décisions. La gestion du temps pouvait constituer un défi susceptible d'affecter autant l'organisation de leur travail en milieu scolaire, qu'en milieu d'emploi. Certains ont besoin de soutien pour diviser une tâche en une série d'étapes s'enchaînant logiquement, comme l'indique Frédérique (adulte autiste) dans l'extrait suivant : *« J'ai parfois besoin d'aide pour m'organiser quand je me sens overwhelmed. Par exemple, dans ces situations, j'ai besoin qu'on me dise par quoi commencer et les étapes à suivre par écrit. J'ai parfois besoin qu'on commence avec moi et ensuite je suis capable de poursuivre seule. ».*

Il est intéressant de noter que la particularité cognitive décrite dans l'exemple ci-dessus ne constitue un obstacle à l'inclusion que dans le contexte où le soutien requis n'est pas disponible dans l'environnement. La plupart des facteurs de niveau individuel évoqués par les jeunes autistes rencontrés constituent des obstacles à l'inclusion en raison de leur interaction avec des facteurs situés aux autres niveaux (par exemple interpersonnel ou organisationnel) du modèle de Simplican (2015).

À plusieurs reprises, des jeunes autistes ont évoqué le fait d'**avoir de la difficulté à prendre des décisions**, ce qui constituait également un obstacle à leur inclusion en l'absence d'aide ou lorsque les exigences à ce niveau étaient trop élevées. Cette difficulté complexifiait leur vie puisqu'elle interférait avec leurs tâches quotidiennes, comme lorsqu'ils devaient choisir leurs achats à l'épicerie, par exemple. *« Je sais ce que je veux, mais prendre la vraie décision officielle que je ne change pas d'idée, c'est un gros*

processus. Je remets mes choix 1000 fois en question, je pose des questions à tout mon entourage sur ce que je devrais faire, je capote, je stresse. » (Sofia, adulte autiste).

Ces jeunes adultes étaient nombreux à nous dire que leurs parents les aidaient beaucoup, au quotidien, pour faire face à ces choix difficiles et stressants. Si l'implication des parents dans la prise de décision peut aider les jeunes autistes et ainsi soutenir leur inclusion, celle-ci pouvait aussi être décrite comme ayant l'effet inverse lorsqu'elle limitait le développement de l'autodétermination ou lorsque les décisions prises allaient à l'encontre des aspirations des adolescent·e·s et adultes autistes, comme le montre l'exemple suivant : *« Aussi, je pense que mes parents veulent vraiment que j'aie à l'université alors d'une certaine manière, ils m'ont poussé vers l'université même si j'aurais voulu faire quelque chose d'autre à la place. » (Jason, adulte autiste).*

Des adolescent·e·s et jeunes adultes ont rapporté que **le stress, l'anxiété, les états dépressifs ou un sentiment d'épuisement** nuisaient à leur inclusion sociale. Par exemple, des adolescent·e·s ont rapporté être stressés et anxieux en présence de personnes ne faisant pas partie leur cercle d'amis. Certains adultes ont rapporté vivre un stress très élevé en commençant un nouvel emploi ou lorsqu'ils étaient appelés interagir avec de nouveaux collègues. Finalement, tant des adolescent·e·s que des jeunes adultes ont mentionné que le fait de devoir être en contact avec les autres et interagir avec eux pouvait être épuisant. Certains devaient dormir en rentrant de l'école pour « recharger leur batterie », ou n'avaient pas l'énergie pour pouvoir se consacrer à leurs loisirs au retour du travail.

Certains obstacles identifiés par les adolescent·e·s et adultes autistes étaient liés à leurs préférences et les intérêts particuliers. Il est important de préciser que ces préférences et intérêts ne constituaient pas en soi un obstacle à l'inclusion. Toutefois, dans le contexte où ces intérêts n'étaient pas partagés par leurs pairs, ou proches du même âge, ils avaient pour effet de susciter un sentiment d'être « différent », de vivre

« en parallèle » ou d'être « en décalage » avec les autres. Selon nos enquêtés, cela pouvait causer une distance entre eux et leurs pairs et engendrer un sentiment de solitude : « *J'étais toujours plus avancée que les autres enfants de mon âge et je ne m'intéressais pas aux mêmes choses qu'eux, donc j'étais très très seule durant mon parcours scolaire* » (Sacha, adulte autiste).

Les préférences de certains répondant·e·s pour une vie plus routinière et prévisible ont également été évoquées. Plusieurs avaient de la **difficulté à faire face aux imprévus de la vie quotidienne**, comme l'absence et le remplacement d'une enseignante en milieu scolaire, par exemple. Un autre exemple, cette fois en milieu d'emploi, était la difficulté d'avoir une discussion avec son patron lorsque celle-ci n'avait pas été planifiée. En somme, plusieurs changements peuvent constituer un défi, et nuire à l'inclusion en l'absence de soutien adéquat, comme en témoigne l'extrait suivant : « *Je mets beaucoup de temps à m'adapter à une nouvelle routine et je manque d'organisation concernant le déroulement typique d'une journée je fais de mon mieux* » (Kassandra, adulte autiste).

Le dernier facteur individuel décrit comme pouvant nuire à l'inclusion par nos jeunes répondant·e·s, qui s'approche du niveau interpersonnel, concerne **leurs difficultés à répondre aux exigences sociales et relationnelles de la société**. Plusieurs adolescent·e·s et jeunes adultes qui ont participé à notre étude ont dit avoir de la difficulté à établir et maintenir des relations sociales, et ce, pour plusieurs raisons. Certains ont dit craindre de mal interpréter les propos de leurs interlocuteurs ou leur manière d'agir. D'autres craignaient également que leurs propres propos soient mal interprétés. Ces défis pouvaient se manifester dans différents contextes, qu'il s'agisse de discussions de la vie quotidienne (angl. *small talk*), d'échanges par messages textes ou d'interactions sur les réseaux sociaux: « *Il peut m'arriver de manquer de tact, ce qui fait que je retravaille chaque message que j'envoie très longtemps parce que j'ai la peur malade de froisser les gens.* » (Stéphanie, adulte autiste).

Le fait de rencontrer des difficultés à comprendre des propos implicites, comme l'ironie, le sarcasme ou les sous-entendus, ou les codes sociaux (par exemple, comprendre comment agir selon les différents contextes) pouvait également créer des obstacles à l'inclusion selon les adolescent·e·s et jeunes adultes autistes que nous avons rencontrés. Ces difficultés de communication participaient à créer, selon eux, une barrière invisible faisant en sorte qu'ils se sentaient marginalisés et peu inclus dans le monde social.

2. Niveau interpersonnel : des perceptions et attitudes susceptibles de nuire à l'inclusion

Le niveau interpersonnel du modèle Simplican (2015) concerne les relations avec les différents membres de l'entourage et les attitudes des différents réseaux (c.-à-d. cercles sociaux) de la personne. L'analyse des propos des adolescent·e·s et jeunes adultes a permis d'identifier quatre catégories d'obstacles pouvant être classés à ce niveau soit (a) la perception qu'ont les autres de l'autisme en général, (b) leurs représentations inexactes des capacités et défis de la personne autiste, (c) la présence de relations sociales négatives et (d) les interventions inadéquates de professionnels.

Selon certains jeunes autistes, **la perception entretenue par l'entourage en ce qui a trait à l'autisme en général**, et notamment les idées préconçues véhiculées par différentes personnes (pairs, membres du personnel scolaire, employeurs, professionnels de la santé, etc.) constituait un obstacle à leur inclusion sociale. Ces conceptions erronées pouvaient rendre leurs réactions inadéquates lors du dévoilement du diagnostic d'autisme, ou encore lorsqu'une demande d'accommodement liée à l'autisme était réalisée. Des adolescent·e·s et jeunes adultes autistes ont rapporté que des membres de leur entourage avaient nié leur diagnostic, indiquant qu'il ou elle ne pouvait pas être autiste puisqu'il ou elle ne correspondait pas aux stéréotypes concernant cette condition. Certains membres de l'entourage avaient

la conception erronée selon laquelle l'autisme s'accompagne systématiquement de déficience intellectuelle. Naomie, jeune adulte autiste, explique : « *Plusieurs vont lancer des phrases comme "tu n'as pas l'air d'être autiste" et je vais souvent leur dire que ce n'est pas un compliment, même si je comprends.* ».

Certains adolescent·e·s ont mentionné préférer ne pas divulguer leur autisme, de peur d'être jugés et rejetés par les autres. Une jeune autiste a dit être perçue comme « détachée et méchante » par les pairs du même âge qui ne comprenaient pas ses réactions, différentes de celles communément attendues. Au travail, certains jeunes ont dit être perçus comme désengagés ou encore comme n'aimant pas leur travail, en raison de leur manière particulière de s'exprimer.

Les représentations inexactes des capacités et défis de la personne autiste constituent également un type d'obstacle à l'inclusion lié au regard que les personnes de l'entourage posent envers les personnes autistes. Des adolescent·e·s ont rapporté que certaines enseignantes minimisaient leurs capacités et leur intelligence, allant même jusqu'à les traiter « d'inutiles et incapables ». Le fait d'être infantilisé était également une expérience souvent évoquée par les adolescent·e·s et adultes rencontrés. L'extrait suivant illustre ce phénomène : « *Depuis que j'ai le diagnostic je remarque qu'on m'infantilise plus de plein de façon, juste dans la façon qu'on me parle par exemple. Un petit ton doux comme pour pas me blesser !* » raconte Myriam (adulte autiste). Ils ont observé ce phénomène tant de la part des professionnels du milieu scolaire que ceux du domaine de la santé. Cela empêche la personne autiste de se sentir comprise et considérée comme l'égal de son entourage, nuisant ainsi à son inclusion. Inversement, certains adultes ont rapporté que lorsqu'ils étaient à l'école, le personnel scolaire pouvait remettre en question leurs difficultés en étant très critique à leur égard et en évaluant sévèrement leur travail. Par exemple, le personnel scolaire pouvait penser que la personne autiste faisait exprès de mal écrire, n'était pas appliquée ou encore exagérait sa réaction face à certains stimuli, comme la lumière ou

le bruit. Le témoignage de Sarah (adulte autiste) en est un exemple : « *J'ai été diagnostiquée dyslexique, dysorthographique et dyscalculique, chose à l'époque très méconnu et qui faisait penser à mes professeurs que je ne faisais aucun effort dans mon travail.* ». Ainsi, la surestimation et la sous-estimation des capacités et défis de la personne autiste par l'entourage les empêchent de répondre aux réels besoins de la personne autiste, ce qui nuit à son inclusion.

En plus des difficultés à établir et maintenir des relations discutées précédemment, des adolescent·e·s et jeunes adultes ont raconté avoir vécu des expériences sociales négatives dans le passé qui font en sorte qu'ils ont du mal à faire confiance à de nouvelles personnes. Nos enquêtés sont nombreux à rapporter **avoir vécu des situations de discrimination et/ou de rejet** qui ont exacerbé leur isolement social et qui ont limité leurs opportunités d'inclusion. De plus, tant des adolescent·e·s que des adultes ont raconté **avoir subi de l'intimidation, de la cyberintimidation ou encore des relations abusives**. Les exemples sont nombreux : ignorance, moquerie, insultes, messages haineux, violences physiques, verbales et sexuelles, pour ne nommer que ceux-là. Parfois, l'intimidation était directement liée au diagnostic d'autisme, mais d'autre fois, elle était liée aux choix et préférences de la personne autiste (comme sa coupe de cheveux, son style vestimentaire, ses traits de personnalité, ses intérêts, etc.), comme nous le raconte Dorian (adolescent autiste) : « *Je me sens constamment jugé sûr ce que j'aime, par exemple quand on me dit que je n'ai pas de bons goûts, [...] Par exemple il y a ma série de jeux vidéo préférée que la plupart des élèves de ma classe qualifiait littéralement de série de merde, ils disaient que s'étaient pour les petits.*».

Les interventions inadéquates de certains professionnels constituent un autre obstacle à l'inclusion évoqué par les jeunes autistes. En effet, l'analyse des propos d'adolescent·e·s et de jeunes adultes ont mis en lumière plusieurs situations où les interventions de différents professionnels du milieu scolaire et du système de santé et des services sociaux ont été inadéquates. D'abord, en milieu scolaire, certains jeunes

ont mentionné avoir reçu des menaces ou avoir été punis sévèrement par des intervenants, parce que leurs comportements avaient été mal interprétés. Selon des adolescent·e·s, certaines enseignantes n'étaient au courant ni de leur diagnostic ni de leur plan d'intervention. Même lorsqu'elles en étaient informées, certaines ont refusé de mettre en place des adaptations qui étaient pourtant inscrites au plan d'intervention (comme le fait de pouvoir sortir de classe en cas de surcharge) et ont refusé d'adapter les situations d'apprentissage en fonction de leurs besoins. Nos répondant·e·s adultes ont également partagé des souvenirs où des enseignantes avaient contribué à l'intimidation qu'ils subissaient en classe, comme en témoigne l'extrait suivant :

Je me souviens une fois où nous avons eu à faire une dictée. Au moment de la correction des fautes, la professeure nous appelait un par un, pour nous donner nos notes. Elle donnait les notes à chaque élève uniquement. Mais arrive à mon tour, elle s'est levée et a dit à tout le monde « Sarah a eu zéro, elle a fait des fautes partout » (ce qui en plus était faux) et une élève a dit « vraiment à chaque mots madame » et la professeure a répondu oui et a insisté sur le fait que je cite « j'étais nulle et feignante et que je ne faisais aucun effort. (Sarah, adulte autiste)

Certains adultes ont dit se sentir incompris et ne plus faire confiance au corps médical pour obtenir des services et des soins : « *Je fais très peu confiance aux psychologues et aux médecins aujourd'hui, je ne demande plus de service au niveau psycho/social. Traumatisant* » Charlie (adulte autiste). Plusieurs ont rapporté que des professionnels de santé avaient remis en question leur diagnostic d'autisme. D'autres ne se sentaient pas écoutés et avaient l'impression que des professionnels de santé voulaient leur imposer un autre diagnostic.

3. Niveau organisationnel : des services inadéquats et des environnements mal adaptés

Plusieurs jeunes ont parlé de **problèmes liés au manque de stabilité et de prévisibilité des services offerts**. Les adolescent·e·s nous ont raconté que le nombre et la qualité

des services offerts en milieu scolaire étaient variables et dépendaient des enseignantes. Pour reprendre leurs termes : certains enseignants sont bons mais d'autres sont mauvais. Toujours selon eux, il arrive que des enseignantes n'appliquent pas les interventions prescrites au plan d'intervention et refusent de mettre en place les adaptations nécessaires, comme l'explique Adam (adolescent autiste) dans l'extrait suivant :

Avec mon prof de français, j'ai le droit à l'ordinateur pour m'aider mais elle décide de ne pas mettre ses trucs sur une clé usb ou même des travaux ou examens. Je suis donc toujours en retard et ça me gêne devant les autres. Surtout la phrase : « désolée je ne les mettrai pas sur usb pour toi » dite devant toute la classe... (Adam, adolescent autiste).

Des adolescent·e·s ont également soulevé que les changements fréquents au niveau du personnel constituaient un obstacle à leur fonctionnement en classe et donc à leur inclusion sociale, notamment parce que les remplaçants connaissaient moins le groupe et n'étaient pas au courant des interventions à mettre en place pour les soutenir. De même, plusieurs adultes ont déploré les changements constants au sein du système de santé et de services sociaux. Ils ont dit avoir l'impression que les différents intervenants se lancent la balle, comme l'illustre l'extrait suivant : « *J'ai un peu peur de continuer d'être garrochée d'un bord et de l'autre pendant encore quelques mois. Ça m'enlèverait vraiment l'envie d'aller chercher de l'aide auprès de ces services à long terme* » (Stephania, adulte autiste).

À travers leurs réponses, les adolescent·e·s et les adultes autistes ont également mis en lumière **le manque d'information quant aux services disponibles et les problèmes d'accès à ceux-ci**. En milieu scolaire, des adolescent·e·s ont mentionné ne pas toujours être au courant des dispositions prévues à leur plan d'intervention; ils ne peuvent donc pas s'en prévaloir, ce qui nuit à leur inclusion. Dans une perspective plus large, les adultes ont rapporté ne pas toujours savoir vers où se tourner pour recevoir de l'aide, ni connaître les ressources à leur disposition, comme en témoigne l'extrait suivant :

Quelques trucs que je pense qui pourraient être intéressants pour les personnes autistes qui ne sont pas 100% autonomes (comme moi): un service pour aider à remplir des documents officiels/documents du gouvernement, aider à faire des appels pour des choses importantes (rendez-vous, centre d'appel) et des accompagnateurs pour des commissions. Je n'ai aucune idée si ce genre de chose existe déjà. Andréa (adulte autiste).

Même lorsque les services sont connus, l'organisation complexifie l'accès à ceux-ci, les listes d'attentes étant longues et la bureaucratie qui accompagne les demandes, lourde. Finalement, les propos des adolescent·e·s mettent en lumière que parfois, la façon dont l'institution priorise l'offre de services ne leur permet pas d'y avoir accès. Par exemple, un élève qui ne serait pas en situation d'échec scolaire n'aurait pas accès aux services, même s'il éprouve des difficultés à l'école.

Le caractère rigide des milieux scolaires et de l'emploi nuirait à l'inclusion sociale selon les adolescent·e·s et jeunes adultes autistes. Plusieurs ont mentionné que les **attentes** du milieu scolaire **quant au niveau de rendement** sont inadéquates pour les personnes autistes. Le **manque de flexibilité** fait en sorte que les activités d'apprentissages sont soit trop faciles ou trop difficiles, ou alors que le contenu proposé ne correspond pas à leurs intérêts. Des adolescent·e·s rajoutent que certaines règles du milieu scolaire les briment, comme par exemple, le port d'uniforme obligatoire qui peut occasionner des difficultés sensorielles. Concernant le milieu de l'emploi, des répondant·e·s adultes ont souligné que les tâches qui leur étaient demandées, tout comme le niveau de rendement qui était attendu d'eux, étaient parfois inadaptées. Pour cette raison, ils se font reprocher de ne pas travailler assez vite, ou de ne pas exécuter le travail exactement comme il était demandé. Ils font aussi face à certaines rigidités de la part de leur employeur, qui **acceptent difficilement certains accommodements** comme la présence d'un chien d'assistance sur leur lieu de travail : « *Oui ça m'est déjà arrivé de vivre de la discrimination !! J'ai fait valoir mes droits au sein de l'entreprise, et finalement ils ont fini par accepter que je sois là avec mon chien*

d'assistance. Ils ont bien vu que sinon ça pouvait aller loin et qu'ils seraient perdants. »
Myriam (adulte autiste).

Les adolescent·e·s tenaient des propos similaires en lien avec des emplois qu'ils avaient occupés : ils ont raconté que les **façons de faire au travail ne leur étaient pas dites explicitement** (par exemple, comment et quand prendre les pauses, le fonctionnement des vacances), ce qui pouvait engendrer de l'incompréhension.

4. Niveau communautaire : un accès difficile aux services

Des adolescent·e·s autistes ont déploré la **difficulté d'accéder, en milieu scolaire, à des services adaptés à leurs besoins**. Par exemple, lorsque l'autisme est accompagné d'une douance (c.-à-d. un potentiel intellectuel largement au-delà de la moyenne), l'école n'était pas en mesure d'adapter ses services en conséquence. Les adolescent·e·s nous ont parlé des différents types de classe (c.-à-d. les classes ordinaires et les classes spécialisées), qui n'offrent pas toujours des environnements en adéquation avec leurs besoins. Par exemple, même si des adolescent·e·s autistes peuvent avoir le niveau académique requis pour apprendre dans une classe ordinaire, le bruit ambiant occasionné par les autres élèves de la classe pouvait nuire à leur concentration et mettre en péril leur inclusion. Ils ont également soulevé que le nombre élevé d'élèves dans les écoles les empêchaient d'avoir accès à des services individualisés correspondant à leurs besoins, ou encore d'y avoir accès au moment opportun. **Le fait d'avoir accès à des services en dehors du milieu scolaire était également difficile** : les adolescent·e·s nous ont parlé du long délai encouru pour obtenir une évaluation diagnostique (qui est bien souvent nécessaire pour obtenir certains services dans les écoles, comme l'accès aux classes spécialisées).

Des jeunes adultes autistes ont rapporté un vécu similaire, notamment en ce qui concerne les difficultés d'accès aux classes adaptées à leurs besoins lorsqu'ils étaient

scolarisés et les **délais pour obtenir des services en santé mentale dans le système public**. Ils nous ont également expliqué que **les services offerts au privé sont souvent inaccessibles en raison des coûts faramineux** qu'ils entraînent, comme nous l'explique Sacha (adulte autiste) : « *Pour ce qui est des services au public, j'aurais vraiment aimé avoir accès plus facilement à un/une psychologue... parce que j'en ai besoin et ça revient cher pour une étudiante une consultation au privé à chaque semaine* ». Au-delà des difficultés d'accès à des soins, l'aspect monétaire brime également l'inclusion des adultes dans des activités de loisirs. Des adultes nous ont raconté devoir se priver de participer à certaines activités en raison des coûts qui y étaient associés. La **localisation géographique et les options de transport** sont également des aspects qui influencent l'accessibilité aux services. Par exemple, les régions éloignées des grands centres offrent moins de services et sont moins bien desservies par le transport en commun.

Finalement, des adultes ont parlé des **difficultés d'accès à l'emploi**. Ils mentionnent se voir refuser des entretiens d'embauche en raison de leur autisme, être aux prises avec des enjeux d'iniquités salariales et subir des congédiements pour de faux prétextes. Le témoignage suivant en est un exemple :

J'ai travaillé dans une épicerie bio à l'hiver 2020 comme caissier, mais je n'ai travaillé là une journée seulement parce que mon employeur disait qu'à cause du COVID et du couvre-feu il ne pouvait pas me garder. Je pense que c'était aussi à cause que je faisais mal mon travail peut-être. Jason (adulte autiste).

Les adolescent·e·s qui ont participé à notre étude entretiennent des appréhensions qui sont en cohérence avec les expériences partagées par les adultes. Lorsque questionnés, ces adolescent·e·s nous ont révélé craindre d'éprouver des difficultés à accéder à l'emploi et à avoir un logement lorsqu'ils seront adultes.

5. Niveau sociopolitiques : des mesures sanitaires qui ont eu d'importantes répercussions pour l'inclusion

Les propos des adolescent·e·s et des adultes autistes réfèrent peu à des obstacles se situant au niveau sociopolitique de modèle écologique de Simplican (2015). Cependant, autant les adolescent·e·s et les adultes ont évoqué que les règles sanitaires associées à la pandémie de la COVID-19 ont été nuisibles pour leur inclusion. Les adolescent·e·s ont mentionné que certaines mesures, comme les bulles classes, les ont empêchés de recevoir des services ou encore de bénéficier de certaines adaptations qui étaient mises en place avant la pandémie. Ils ont dit avoir vécu plusieurs changements qui ont mis leur santé mentale à rude épreuve, notamment en créant un sentiment de solitude, de l'anxiété et des états dépressifs pendant le confinement.

Des adultes ont expliqué que les mesures sanitaires ont nui à leur parcours de formation, notamment en complexifiant la recherche de stage en milieu de travail. Certains ont également perdu leur emploi pendant le confinement. D'autres ont aussi soulevé l'impossibilité de pratiquer leurs activités de loisirs, comme aller au théâtre, participer à des activités sportives et voyager. Bien que toute la population ait vécu les mêmes règles, les impacts sur la vie des personnes autistes ont été importants, comme en témoigne l'extrait suivant : « *Présentement, mon plus grand rêve est de redevenir la personne que j'étais avant la COVID. J'étais beaucoup plus à l'aise en public, j'aimais voyager, me rassembler avec mes amis. Maintenant, ce sont des choses qui me rendent vraiment anxieuse* » Delphine (adulte autiste).

Mères de jeunes autistes

Le deuxième groupe de personnes dont nous avons analysé les propos était constitué de mères de jeunes autistes. Rappelons que ce groupe était constitué de 51 mères et d'un père d'adolescent·e·s et de jeunes adultes autistes ayant le même âge que les répondant·e·s autistes qui ont participé à la recherche³. Ces mères étaient appelées à s'exprimer sur les expériences qu'elles ont vécues en lien avec l'inclusion sociale de leurs jeunes autistes. Il est important de mentionner que dans certains cas, le profil des jeunes dont il était question dans ce groupe était différent de celui des adolescent·e·s et adultes autistes ayant participé à la recherche puisque nous souhaitons intégrer dans notre analyse les perspectives de mères dont les enfants ne s'exprimaient pas, ou peu, oralement.

Tout comme les jeunes autistes, les mères ont mentionné plusieurs obstacles à l'inclusion sociale et ces obstacles concernaient tous les niveaux du modèle écologique de Simplican (2015).

1. Niveau individuel : des défis sociaux qui complexifient l'inclusion

Les propos des mères, en ce qui a trait aux défis d'inclusion pouvant être classés au niveau individuel du modèle, rejoignaient largement ceux exprimés par les jeunes autistes participants. Selon les mères, la création de liens sociaux, puis le maintien de ces liens, autant en milieux scolaires que de l'emploi, constituaient des défis pour leurs

³ L'appel à participation pour ce groupe était adressé à des parents. Toutefois, puisque le genre n'était pas un critère de sélection, nous avons formé les groupes avec les premières personnes admissibles souhaitant participer, soit 51 mères et un père. Pour cette raison, nous avons choisi d'utiliser le mot « mère » pour parler des personnes dont il est question dans cette section plutôt que de « parents ». Ce choix vise à refléter le fait qu'il s'agit, en immense majorité, de perspectives venant de mères, mais les propos du père font bien sûr partie du corpus analysé.

jeunes qui pouvaient créer des obstacles à leur inclusion. Plusieurs mères expliquaient ces difficultés en raison des défis d'habiletés sociales de leurs jeunes, de leurs préférences et désirs personnels quant aux relations sociales, ou encore, de leur compréhension des conventions ou des subtilités relationnelles (p.ex. expressions, décoder le non verbal, attendre son tour pour parler). Les propos de la mère d'Océane, 18 ans, illustrent bien la situation où un jeune peut désirer de la compagnie, sans nécessairement vouloir entrer en relation avec l'autre : « Ma fille recherche la compagnie des autres, mais en même temps, s'installera en retrait des autres. Pour ne pas être seule, pour observer tout en dessinant, bricolant ou regardant YouTube sur sa tablette. ».

Dans le même ordre d'idées, les défis liés à la **compréhension des règles d'un jeu** pouvaient faire obstacle, selon les mères, à l'inclusion de leurs jeunes. Ainsi, un jeune comprenant ces règles de manière très rigide était parfois repoussé par les camarades. La plupart des mères ont également souligné le **coût, pour leurs jeunes, associé au fait d'entrer ou d'être en relation**. Tous les efforts déployés entraînaient chez certains une intense fatigue ou l'augmentation de leur anxiété.

Un autre obstacle à l'inclusion en lien avec des caractéristiques individuelles des jeunes était leur **difficulté à s'affirmer, à prendre une décision ou tout simplement à exprimer leurs pensées**. Pour les mères, cela se concrétisait souvent par une difficulté pour leurs jeunes de demander de l'aide, de nommer leurs besoins ou de revendiquer leurs droits. Pour favoriser le développement de cette forme d'autonomie, certains milieux scolaires prévoyaient, dans le plan d'intervention, un soutien permettant que le jeune arrive à demander de l'aide par lui-même. Cette stratégie était parfois efficace comme l'explique la mère de Dylan, 13 ans, dans l'extrait suivant : « *Mon plus jeune, quand il rencontrait une difficulté dans un travail, il ne faisait qu'arrêter et attendre. Les professeurs ont mis dans le plan d'intervention qu'il apprenne à lever la main et demander de l'aide. Ça a fonctionné.* ».

Les **particularités sensorielles** ainsi que certaines **limitations physiques ou cognitives** pouvaient également, selon les mères, entraver l'inclusion sociale de leurs jeunes lorsque le contexte n'était pas bien adapté à ces particularités. Plusieurs mères parlaient de surcharges sensorielles qui pouvaient mener à des désorganisations. D'autres mères ont mentionné que leurs jeunes pouvaient perdre de l'intérêt pour certaines activités en raison d'un manque d'attention, ce qui diminuait leur participation sociale en classe ou au sein d'activités parascolaires, comme l'explique la mère d'Oscar, 16 ans : « *Lorsque mon fils joue avec plus d'une personne, on a plus l'impression qu'il joue seul contre un groupe et non en équipe. Il tombe rapidement dans son imaginaire au lieu d'être en relation directe, en temps réel. Par exemple, il peut s'imaginer être un dinosaure à la poursuite de sa proie au lieu de jouer au jeu.* ».

Selon les mères, les **difficultés vécues lors des transitions** constituaient également des obstacles à l'inclusion sociale des jeunes lorsque celles-ci étaient imprévisibles ou que le soutien adéquat n'était pas accessible. Ces difficultés étaient expliquées d'une part par le fait que certains changements peuvent être exigeants sur le plan sensoriel, physique et psychologique pour un grand nombre de personnes autistes, et d'autre part, par le manque ou l'absence de soutien professionnel lors de ces transitions. La mère de Lou, 20 ans, explique comment la transition vers l'école aux adultes a été difficile pour son fils en raison d'une absence de soutien :

Parachuté à l'école aux adultes, mon fils s'est retrouvé seul avec ses cahiers d'exercices, dans une salle de classe remplie d'adultes plus ou moins silencieux. La directrice nous a appris que le plan d'intervention n'avait pas été transmis par l'école secondaire. Ce passage à l'école aux adultes l'a marqué et a eu un effet négatif sur la confiance en soi de notre fils à l'égard de son parcours scolaire.

Des mères ont aussi souligné des **défis que rencontrent plusieurs jeunes pour développer leur autonomie et prendre des responsabilités** au niveau attendu, pour les jeunes de cet âge, dans la société. Par moments, des mères parlaient de difficultés d'organisation, à d'autres moments, d'autonomie à développer. Ces obstacles

pouvaient résulter de défis rencontrés en classe par le jeune, ou encore, d'un manque de compréhension des enjeux associés à la gestion des finances, par exemple. Encore une fois, l'absence d'un soutien adéquat et les exigences de différents milieux faisaient en sorte que ces défis des jeunes nuisaient à leur inclusion. Toujours selon des mères, certains jeunes étaient démunis face à des imprévus et avaient besoin de rappels constants pour vaquer à leurs occupations. C'est ce que nous expliquait la mère de Jules, 22 ans, au sujet de la routine du matin de son fils : « *La routine du matin était toujours problématique pour lui. Le réveil, le lever, les différentes tâches à accomplir, être prêt à temps, etc. Tout un défi pour lui! Nous devons sans cesse le ramener sur terre (il était souvent parti dans la lune) pour qu'il se remette à bouger.* ». De la même manière, l'absence d'une routine bien établie pouvaient créer des difficultés nuisant à l'inclusion de certains jeunes.

Enfin, les **peurs ou les angoisses du jeune**, parfois liées à des événements sociaux, pouvaient entraver leur inclusion sociale, comme la peur du regard des autres ou la crainte d'être ridiculisé. La mère de Florian, 14 ans, explique : « *Parler est difficile pour lui alors il préfère se taire en groupe par peur du ridicule.* ». Des **comportements inattendus ou inadéquats** du jeune figuraient également comme des obstacles pouvant entraver son inclusion, comme le souligne la mère de Bastien, 17 ans :

Pour l'instant, on essaie de stabiliser les comportements pour que mon fils puisse participer à des activités. Avec ses 17 ans, c'est plus difficile de gérer les désorganisations : il est plus grand et plus fort (...) J'ai encore espoir que ses comportements se stabilisent et qu'il puisse avoir une vie adulte avec un minimum de participation sociale ou d'activités en communauté.

2. Niveau interpersonnel : des relations difficiles avec les proches liées à un manque de compréhension face à l'autisme

Concernant les obstacles à l'inclusion associés à des facteurs interpersonnels, toutes les mères participant à la recherche ont fait part d'expériences démontrant **la présence d'attitudes négatives envers leurs jeunes**, ou même envers elles, en raison de l'autisme ou des particularités qui y sont associées. Ces attitudes pouvaient provenir de membres du personnel scolaire, de professionnels œuvrant au sein du réseau de services sociaux ou de la santé, de coachs ou d'animateurs, de pairs, ou encore de personnes de leur entourage ou faisant partie de leur famille. Ces attitudes se retrouvaient sur un large spectre, pouvant aller d'un **manque de bienveillance ou d'un commentaire déplacé à de l'intimidation**. D'ailleurs, selon les mères, il arrivait que des commentaires et comportements se rapprochant de l'intimidation, comme le harcèlement ou la cyberintimidation, étaient difficilement perçus par les jeunes autistes, ceux-ci confondant souvent leurs intimidateurs et leurs amis. En ce qui concerne certains propos déplacés du personnel scolaire adressés aux parents (p.ex. votre enfant n'obtiendra jamais son diplôme) ou aux jeunes (p.ex. tu n'as pas les capacités d'avancer), ceux-ci exerçaient une influence négative sur l'estime et la confiance en soi des élèves, puis plus largement, sur leur inclusion au sein du milieu scolaire.

Des mères ont également révélé que certaines **interventions inadéquates de la part de professionnels** entravaient l'inclusion sociale de leurs enfants, notamment en milieu scolaire. Ces interventions, qui, selon elles, ne répondaient pas aux besoins et aux défis de leurs jeunes, pouvaient avoir pour effet de mener à l'exclusion de la classe ou de sorties scolaires. Parfois, les expériences d'intimidation vécues par certains jeunes étaient minimisées par le personnel, celui-ci ne réalisant pas les actions requises pour faire cesser l'intimidation. Ces interventions inadéquates avaient pour effet de nuire à la création de liens de confiance entre ces membres du personnel scolaire, les

élèves et leur famille, particulièrement lorsque ces interventions étaient adressées directement aux parents, comme l'exprimait la mère de Jordan, 18 ans : « *L'exclusion s'adressait plus à moi durant les réunions de parents que directement à mon fils. Beaucoup d'intimidation, de menaces d'expulsion, de chantage envers les parents (de la part de membres du personnel scolaire).* ».

Pour plusieurs mères, le **manque de connaissances en autisme** des professionnels est à l'origine de ces interventions inadéquates. D'ailleurs, ce manque de connaissances spécialisées ou d'expérience en autisme a aussi été mentionné par des mères lorsqu'elles parlaient d'employeurs, de superviseurs de stage, d'intervenants ou coachs d'activités parascolaires, ou encore, en parlant de personnes de l'entourage des familles. Par exemple, la mère de Tom, 17 ans, devait parfois quitter des rencontres avec des amis ou la famille en raison d'un manque de connaissances en autisme qui résultait en des interventions inadéquates de leur part auprès de son fils : « *Je devais parfois partir plus tôt ou intervenir auprès des gens qui tentaient de m'aider, mais pas toujours de la bonne façon, ce qui pouvait causer un froid ou de l'incompréhension.* ».

Lorsqu'il s'agissait de professionnels des milieux de la santé, communautaires ou de l'éducation, **ce manque de connaissances en autisme, notamment en ce qui a trait aux services requis** pour le jeune et la disponibilité de ceux-ci, pouvait avoir pour effet d'empêcher les familles d'accéder à des services ou ressources pourtant disponibles dans leur région. D'ailleurs, plusieurs mères avaient l'impression d'en connaître davantage à ce sujet que les professionnels, comme l'explique la mère de Dominic, 17 ans : « *J'en connaissais plus que les orthopédagogues sur les aides essentielles (pour aider mon fils) et où les trouver.* ». Aussi, le fait d'avoir des **connaissances incomplètes ou erronées sur l'autisme**, notamment celle, répandue, selon laquelle les besoins des personnes autistes sont les mêmes pour tous et toutes, était, selon des mères, à l'origine de nombreuses désorganisations chez leurs jeunes, ce qui pouvait nuire à leur

développement et à leur inclusion dans différents milieux. La mère de Jade, 15 ans, a également souligné le manque de connaissances sur **l'autisme au féminin** :

Si (les professionnels) étaient mieux informés sur les signes d'autisme pour les filles, peut-être que les filles seraient diagnostiquées plus tôt. Les filles ont une forte tendance à camoufler, s'adapter, etc., et elles ne sont diagnostiquées que plus tard comparativement aux garçons. Ça pourrait aider les filles !

Le manque de connaissances en autisme pouvait également engendrer, chez des employeurs ou des membres du personnel scolaire, une **perception erronée des besoins, comportements et capacités du jeune**. Certaines mères ont donné des exemples illustrant une mauvaise interprétation des particularités de leur enfant, comme le fait de percevoir à tort certains gestes (lever la main ou poser des questions), comme des troubles de comportements ou une incapacité à apprendre. D'autres mères ont souligné que leurs enfants pouvaient être perçus, également à tort, comme étant paresseux ou désintéressés. Des connaissances insuffisantes sur l'autisme amenaient parfois certains membres du personnel scolaire à **nier le diagnostic d'autisme**, ce qui avait un effet négatif sur les interventions réalisées auprès des jeunes, et sur les services ou le soutien proposés. Sur ce point, la mère de Timothé, 18 ans, déplorait que son fils ait été exclu des sorties et activités extérieures organisées par l'école parce que le personnel scolaire, selon elle, « (...) *refusait de faire des adaptations ou d'apporter la technicienne en éducation spécialisée (TES). Ils ne croyaient pas en son diagnostic.* ». Ces interventions et perceptions inadéquates nuisaient, de manière plus large, à l'estime de soi du jeune et à son inclusion en milieu scolaire.

Enfin, pour terminer cette section sur les facteurs pouvant être classés au niveau interpersonnel du modèle, mentionnons que l'ensemble des mères participant à la recherche ont partagé des **expériences relationnelles difficiles**, vécues par leurs jeunes, qui touchent, entre autres, à la **stigmatisation de l'autisme et des personnes autistes**. Dans certains milieux, par exemple, le terme « autiste » était utilisé par des

jeunes comme une insulte, ce qui était blessant pour leur enfant et qui diminuait parfois la participation sociale du jeune, comme l'explique la mère d'Alexandre, 16 ans : *« Depuis quelques années, l'autisme est utilisé comme insulte à l'école. Les jeunes s'insultent ou se moquent des autres en les traitant d'autistes. Il est évident que mon fils pourrait faire plus d'activités sans cette pression. »*.

D'autres mères ont souligné qu'il était **difficile, pour leurs jeunes, de créer des liens si les efforts n'étaient faits que par eux**. Selon elles, il est essentiel, pour entrer en relation, que non seulement leurs enfants, mais également leurs pairs (autistes ou non autistes) ou le personnel scolaire, par exemple, fassent les efforts requis pour créer des liens, que tous se montrent patients face aux manières différentes de communiquer et que chacun apprenne à accepter des particularités des autres. Le développement de relations positives, avec des pairs ou des professionnel·le·s, pouvait difficilement se faire lorsque les jeunes étaient **infantilisés en raison de leur diagnostic**. Selon des mères, le temps passé avec un jeune autiste avait un effet direct sur la possibilité de réduire les stéréotypes stigmatisants et de créer un lien significatif avec celui-ci. En ce sens, **plus le jeune voyait régulièrement une personne, plus il pouvait créer un lien** de confiance avec cette dernière. La mère de Damien, 17 ans, illustre bien ce point : *« L'enseignante et la technicienne en éducation spécialisée de mon fils travaillent avec lui depuis 3 ans. Elles sont très significatives pour mon fils. »*.

3. Niveau organisationnel : des milieux peu adaptés aux particularités des jeunes autistes

L'analyse des propos des mères participant à notre étude a permis d'identifier plusieurs obstacles de nature organisationnelle susceptibles de nuire à l'inclusion. Les **changements constants** liés au roulement du personnel travaillant avec le jeune, ou encore, liés aux milieux fréquentés (p.ex. changement de classe ou de milieu de stage) constituaient des obstacles à l'inclusion fréquemment évoqués. Ces changements, en plus de nuire à la création d'un lien entre les jeunes et le personnel concerné,

diminueraient selon les mères le rythme d'apprentissage de leur jeune. Le **roulement de personnel** ferait en sorte de nuire à l'acquisition, par les professionnels, de connaissances sur les caractéristiques du jeune, comme ses forces, défis, particularités et passions. La mère de Colin, 15 ans, déplorait d'ailleurs le manque de stabilité du personnel enseignant : « *Mon fils a déjà eu, au secondaire, 6 profs différents en classes TSA. C'est inacceptable ! Beaucoup trop d'interactions avec différentes personnes. C'est extrêmement anxiogène pour ses jeunes. Plus de risque d'être incompris, plus de risque de tomber en crise et d'être mal géré.* ». Dans ce contexte de constants changements, il est également difficile de retenir quelles interventions ont été efficaces ou inefficaces, une information pourtant cruciale pour l'inclusion.

Comme les jeunes autistes qui ont participé à la recherche, plusieurs mères ont évoqué le fait que les **exigences, en milieu scolaire, n'étaient pas adaptées** aux particularités de leurs jeunes. Selon ces mères, les attentes de certaines enseignantes, par exemple, n'étaient pas en adéquation avec les capacités de leurs élèves autistes. D'autres déploraient le **manque de flexibilité** pour l'application de règles dans différents milieux, le **caractère peu adapté de l'environnement** (p.ex. bruits, lumière, disponibilité de salles d'apaisement), **de la pédagogie utilisée** en classe, ou encore le **caractère inadéquat des services** offerts à leurs enfants. Plusieurs mères avaient l'impression que les **exigences du programme ministériel de l'école québécoise** ne tenaient aucunement compte des particularités de leurs jeunes, ce qui constituait un obstacle majeur à leur inclusion. Comme le souligne la mère de Jules, 22 ans, le programme devrait « *Suivre le rythme des enfants! Adapter le programme aux enfants et ne pas forcer les enfants à s'adapter au programme. Vrai pour les autistes, mais aussi pour toutes sortes d'autres défis.* ». En ce qui a trait aux services, une grande partie des mères ont dit devoir « se battre » pour obtenir des services adaptés aux besoins de leurs jeunes. De plus, le ratio élève-intervenant, dans certaines classes, était perçu comme ne répondant pas aux besoins des élèves, et faisait en sorte que ceux-ci

n'avaient pas le niveau d'accompagnement requis, lors des sorties éducatives, notamment.

L'analyse a également démontré que les **services offerts en milieu scolaire étaient peu connus** des mères, l'information à cet égard étant mal diffusée. La **culture organisationnelle du milieu scolaire**, comme les règles qui régissent le travail des enseignantes (p.ex. choisir sa classe selon son expertise et non son ancienneté, uniformité dans la manière d'interagir avec les jeunes, mise en place d'un PI dans un délai raisonnable) ou des valeurs promues (p.ex. respect de la différence, ouverture, bienveillance) pouvaient, selon les mères, faire obstacle ou au contraire faciliter l'inclusion. Plusieurs mères ont en effet souligné que les valeurs mises de l'avant, dans un milieu scolaire, pouvaient avoir un effet positif sur l'expérience vécue par les jeunes. La mère de Jules, par exemple, confiait avoir choisi de changer ses enfants d'école en raison des valeurs promues dans le milieu choisi et elle avait constaté les bénéfices de cette décision pour son enfant : *« J'ai fait le choix d'envoyer mon fils et sa sœur à l'école alternative. Ça a fait toute une différence. Le slogan de l'alternatif c'est "J'aime être diiiiifférent!" (...) Il y a une grande ouverture pour les différents profils d'enfants. Ça amène beaucoup moins de rejet et d'exclusion. »*.

4. Niveau communautaire : des services difficiles d'accès et un manque généralisé d'arrimage et de communication

Les propos des mères ont également permis de mettre en lumière plusieurs obstacles situés au niveau communautaire du modèle, qui pouvaient entraver l'inclusion sociale des jeunes. Un de ces obstacles concerne **l'accès à des services ou à des activités parascolaires et récréatives**, accès réduit en raison de liste d'attentes ou parce que ces services n'étaient tout simplement pas disponibles, notamment en région. La majorité des mères se disaient déçues des règles régissant l'accès aux services offerts par le réseau public de soins de santé (p.ex. Centres de réadaptation (CRDI) ou services en

pédopsychiatrie). Certaines ont attendu pendant plusieurs années pour y accéder et d'autres n'ont jamais réussi à avoir de services pour leur enfant. Quelques mères ont dit que leurs enfants ont perdu leurs services lorsque la famille a déménagé et ont dû « retourner au bas de la liste d'attente », dont la mère de Lou, 20 ans : *« Depuis l'automne, le dossier de notre fils a été transféré dans notre nouvelle région. À suivre... Pour l'instant, c'est nous, ses parents, qui continuons de l'aider à faire d'autres petits pas vers l'autonomie et à acquérir davantage d'initiative dans les tâches quotidiennes. »*

Les problèmes d'accès soulèvent également des **questions d'équité en raison du coût élevé de certaines activités**, ou encore, des sommes à déboursier pour obtenir des services de la part de professionnels du réseau privé en attendant d'obtenir ceux offerts par le système public de soins de santé. La mère de Bastien, 17 ans, était d'ailleurs découragée des montants qu'elle avait à déboursier au privé, faute de services accessibles ou répondant aux besoins de son fils dans le système public : *« Si au moins je pouvais avoir des crédits d'impôt pour tous les services privés que je paye pour mon fils, étant donné que les services publics sont inadéquats ou inexistantes. Ça fait mal de voir 40% de mon salaire partir en impôt et ne pas avoir de services publics adéquats. »*. Dans certains cas, des mères ont déploré le fait que des services dont leurs jeunes avaient besoin, comme des services d'accompagnement pour permettre le développement de l'autonomie et la transition vers la vie adulte (p.ex. savoir prendre les transports en commun, payer à l'épicerie, faire un budget) ou d'accompagnement lors des transitions vers des milieux scolaires postsecondaires (p.ex. diplôme d'études professionnelles (DEP) ou CÉGEP) n'étaient pas offerts dans le réseau public de soins de santé.

Quant aux **activités parascolaires**, plusieurs mères ont indiqué que celles-ci n'étaient **pas adaptées aux profils** de leurs jeunes, comme les activités sportives qui demeurent compétitives ou la natation qui comporte trop de stimuli pour certains jeunes. À d'autres moments, bien que les activités étaient adaptées et offertes par des

associations de personnes handicapées, la formation des groupes de jeunes n'était pas optimale, comme l'explique la mère d'Océane, 18 ans : « *Ce sont plus des jeunes qui sont plus verbaux que ma fille et qui jasant de leurs passions qui encore une fois ne rejoignent pas celles d'Océane qui est encore très enfantine!* ». Aussi, les activités offertes n'étaient **pas toujours compatibles avec les horaires** de travail des mères, certaines activités étant offertes, par exemple, uniquement l'après-midi. Des mères ont dû renoncer à faire participer leurs jeunes à certaines activités en raison de ces horaires mal adaptés ou de la **difficulté à accéder à des activités dans leur région**. À cet effet, la mère d'Océane rajoute : « *Quant à d'autres activités (offertes par un organisme spécialisé en autisme) (...) c'est à 45 km de chez nous!* ». Des mères ont également dénoncé la **lourdeur des démarches administratives** requises pour accéder à de l'aide financière (demandes de subvention auprès d'organismes, par exemple) pour que leurs jeunes puissent être inscrits à des activités parascolaires ou à des services offerts au privé, tels du soccer ou de l'ergothérapie.

Le **manque d'information concernant les activités et services disponibles** dans la communauté constituait également un obstacle à l'inclusion sociale des jeunes autistes. Cet accès difficile à l'information concernait les mères, mais également les intervenants auprès desquelles elles souhaitaient se renseigner. En lien avec ce manque d'information, des mères avaient la perception que les **différents milieux que fréquentaient leurs enfants ne collaboraient pas et ne communiquaient pas entre eux**. Une majorité de mères qui ont participé à notre étude ont souligné ce manque de collaboration, qui pouvait se traduire, par une communication déficiente entre les milieux.

En effet, une bonne collaboration entre le milieu scolaire et de la santé pouvait être aidante pour les jeunes, comme le mentionne la mère d'Alexandre, 16 ans : « *Nous avons souvent été accompagnés par les techniciennes en éducation spécialisée du CRDI à ses rencontres (à l'école) pour qu'elles brossent un portrait réaliste de mon fils. Grâce à*

leur implication, leur soutien et leurs recommandations, l'école a mis en place des outils aidant. ». Toutefois, plusieurs mères déploraient l'absence d'une telle collaboration. Un autre exemple est illustré par les propos de la mère de Bastien, 17 ans, concernant les milieux familiaux et d'hébergement : « *Quand on prend les services de l'état comme hébergement (...) les parents perdent un pouvoir décisionnel ou une influence dans le quotidien de leur enfant. C'est tout ou rien. Faut le placer et laisser les services s'en occuper ou le garder à la maison, mais son handicap est trop lourd pour l'offre de services en communauté.* » **L'absence d'une personne chargée d'effectuer ce travail d'arrimage et de communication**, comme un intervenant pivot était également considéré comme obstacle à l'inclusion selon certaines mères. La mère d'Aurélie, 12 ans, s'est exprimée à ce sujet : « *L'intervenante pivot c'est comme la fée des dents : tout le monde en parle mais on ne l'a jamais vue, car dans les faits ça revient toujours dans la charge mentale des parents.* ».

Le manque de communication entre ces différents milieux (scolaires, soins, etc.) et la famille, qu'il s'agisse des parents ou du jeune, constituait également un problème généralisé, qui nuisait aux liens que les mères souhaitaient établir avec les professionnels offrant des services à leurs enfants. Il en résultait une méconnaissance, de la part de ces professionnels, de l'expertise acquise par les familles, ainsi que des besoins ou des capacités du jeune autiste. Cette méconnaissance pouvait créer un ensemble de problèmes comme des transitions difficiles pour le jeune ou d'autres problèmes de comportement.

Le manque de collaboration entre différents milieux pouvait également concerner les organisations plus périphériques dont les actions avaient pourtant des répercussions sur l'inclusion des jeunes autistes. Un des exemples mentionnés concernait des organisations syndicales perçues comme faisant la promotion de règles rigides en ce qui a trait au travail (concernant les tâches ou les horaires) qui pouvaient aller à l'encontre des besoins des familles et des jeunes. Des enseignantes, par exemple,

auraient selon des mères été encouragées à refuser de réaliser certaines tâches pourtant cruciales pour l'inclusion, comme le fait de participer à des rencontres pour transmettre de l'information ou de prendre le temps requis pour mettre en place un outil pour aider le jeune à terminer ses journées en classe. D'autres organisations mentionnées par les mères comme étant mal arrimées aux besoins sur le terrain étaient les centres de services scolaires. Des professionnels œuvrant dans ces centres prenaient selon elles des décisions (concernant le classement d'un élève, ou l'allocation de services par exemple), sans qu'une consultation adéquate ne soit réalisée, ou encore, en allant à l'encontre des recommandations de divers professionnels, comme ce fût le cas pour la mère de Florian, 14 ans :

J'ai eu à demander de l'aide de l'Office de la protection des personnes handicapées (OPHQ). L'école, la psychologue, la prof et les intervenants ont mis mon fils comme prioritaire pour une classe adaptée. Refusé par le centre de services scolaires (CSS). On a été en appel, la psychologue est allée faire un plaidoyer, j'ai été appelé devant un conseil du CSS et : refusé. Mon conseiller à l'OPHQ m'a dit que rendu là, j'avais le choix de continuer en allant en cour. J'étais épuisée.

Enfin, le dernier obstacle de niveau communautaire que l'analyse des propos des mères a permis de mettre en évidence est le **discours véhiculé dans les médias concernant l'autisme**. Selon certaines mères, les journalistes n'étant pas suffisamment sensibilisés à l'autisme, ils véhiculaient des informations partielles et mettaient rarement de l'avant les succès ou les histoires positives vécues par des personnes autistes. Cela reflétait la vision de Jules, 22 ans, qui aurait dit à sa mère « *que l'on ne parle pas assez des autistes qui ont des succès scolaires et professionnels dans les médias. Il est tanné de voir des autistes qui en arrachent.* ». Quelques mères déploraient également le fait que les **médias québécois faisaient peu de place à différents modèles de personnes autistes**, comme l'explique la mère de Frédérick, 22 ans :

Il faut que les personnes autistes aient des modèles de réussite accessibles et réalistes. J'aime beaucoup Louis T., mais il ne peut pas représenter à lui-seul le modèle de réussite pour les autistes. Il ne correspond pas à la plupart des situations que vivent les personnes avec un TSA. On a besoin de plus d'adultes qui témoignent de leur vécu, des outils qu'ils ont développé pour faire face à leurs difficultés et des accomplissements qu'ils ont fait ou qu'ils continuent à faire. Je crois au potentiel individuel de chaque personne sur le spectre, en fonction de ses capacités, mais eux-mêmes doivent y croire et pour ce faire, il leur faut des modèles !!!

Enfin, la plupart des mères s'entendaient sur le fait que les problèmes rencontrés par les jeunes autistes ou leur famille étaient **traités comme des faits divers et non comme de réels problèmes de société**. Selon elles, cette image négative de l'autisme et le fait d'évacuer les dimensions sociales des défis vécus entravaient l'inclusion de leurs jeunes et de l'ensemble des personnes autistes, en véhiculant des stéréotypes et des informations partielles contribuant à la stigmatisation des personnes autistes.

5. Niveau sociopolitique : un manque de ressources et des décisions nuisibles pour l'inclusion

Un des principaux obstacles à l'inclusion sociale que les mères ont soulevés est le **manque de ressources en autisme**, au sein de la société. Il s'agit d'un obstacle en lien avec le niveau sociopolitique du modèle de Simplican (2015) puisque l'allocation des ressources résulte de choix politiques et de décisions prises par différents ministères ou organisations. Plusieurs mères ont noté un manque de ressources matérielles ou financières, tant en milieu scolaire et communautaire que pour l'inclusion en emploi. Le manque de ressources humaines était également problématique dans tous ces milieux. Certaines mères parlaient d'outils technologiques désuets, d'autres du manque de personnel qualifié, ce qui diminuait la participation et l'inclusion sociales de leurs jeunes, comme l'explique la mère de Jordan, 18 ans, qui confiait qu'il était arrivé à son fils « *de ne pas pouvoir participer à une sortie ou à une activité scolaire en raison d'un manque de personnel.* ».

Parfois, le manque de ressources affectait les services offerts et le caractère adapté des milieux au sein desquels leurs enfants évoluaient. Ce manque de ressources pouvait affecter les montants qui leur étaient versés pour prendre soin de leurs jeunes ou qui étaient versés à leurs jeunes autistes devenus adultes. Des mères déploraient en effet que les subventions et allocations gouvernementales octroyées étaient insuffisantes pour couvrir les besoins de leurs jeunes et n'étaient pas ajustées au coût de la vie. Elles déploraient également la lourdeur administrative des démarches nécessaires pour l'obtention des aides financières de l'état offertes sous forme d'allocations.

Selon les mères participantes, **certaines lois et décisions ministérielles, notamment en éducation**, pouvaient également constituer des obstacles à l'inclusion de leurs jeunes. Tel que mentionné précédemment, les exigences du ministère de l'Éducation pour l'obtention d'un diplôme, qui impliquent une application rigide des programmes, ne sont pas, selon des mères, pensées en fonction du profil des jeunes autistes dont les résultats académiques peuvent varier selon les matières ou leurs centres d'intérêt. Des mères considéraient également que la règle, appliquée dans certains centres de services scolaires, qui prévoit la cessation des enseignements de nature académique dans les classes spécialisées si l'enfant ne sait pas lire et écrire à l'âge de 12 ans, était nuisible pour l'inclusion.

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, la loi sur *Le consentement aux soins d'un mineur de 14 ans ou plus* dont peuvent se prévaloir les jeunes à partir de 14 ans, était perçue par certaines mères comme un obstacle à l'inclusion de leur jeune, car elles n'étaient plus en mesure d'expliquer aux professionnels l'état de santé ou les défis que rencontraient leurs jeunes si ces derniers ne donnaient pas leur approbation. De plus, cette loi permettait au personnel scolaire, par exemple, de rencontrer et de faire signer des documents au jeune sans la présence d'un parent, ce qui brimait parfois ses droits. Un exemple évoqué est celui d'un jeune qui aurait apposé sa signature sur

un formulaire demandant l'arrêt d'un service sans comprendre la signification du document signé. Certaines réformes mises en place au cours des dernières années, comme celle du ministre Gaëtan Barrette, étaient décrites par des mères comme ayant nui à l'offre de service, ce qui a eu, selon elles, des effets néfastes pour l'inclusion. La mère de Camille, 13 ans, qui, avant cette réforme, bénéficiait de la collaboration de plusieurs professionnels pour mettre en place le plan d'intervention individualisé pour sa fille, considérait que cette réforme avait mené à des changements nuisibles pour cette pratique : « Fût une époque, avant que la réforme Barrette ne se répercute dans les services fournis à l'école, où nous étions une grosse gang autour de la table lors des plans d'interventions individualisés (PSI). »

Enfin, puisque notre collecte de données a été réalisée durant la pandémie de COVID-19, des mères ont nommé les **effets néfastes des mesures sanitaires** sur le bien-être de leurs enfants et leur inclusion sociale durant cette période. Ces mesures ont eu pour effet de **réduire le soutien formel et informel** que leurs enfants, et elles-mêmes, pouvaient recevoir, ce qui a eu des répercussions importantes pour l'ensemble de la famille. **L'arrêt de plusieurs services pendant des mois et la mise en place de l'enseignement en ligne** ont été identifiés par les mères comme des mesures dont les effets sur l'inclusion sociale de leurs adolescent·e·s et jeunes adultes autistes avaient été particulièrement marqués.

Enseignantes et conseiller·ère·s en emploi

Le dernier groupe de répondant·e·s dont nous avons analysé les propos était constitué de professionnel·le·s travaillant auprès des jeunes autistes de l'âge ciblé, et plus particulièrement d'enseignantes travaillant dans différents milieux (classes ordinaires, classes spécialisées, écoles spécialisées) et de conseiller·ère·s dont le travail consistait à soutenir les jeunes dans leurs démarches pour obtenir et conserver un emploi rémunéré. Comme c'était le cas pour les deux autres groupes, les propos de ces professionnel·le·s ont permis d'identifier de nombreux obstacles à l'inclusion sociale des jeunes autistes, et ceux-ci ont pu être classés à tous les niveaux du modèle écologique de Simplican (2015).

1. Niveau individuel : des particularités qui complexifient l'inclusion

Tout comme les jeunes autistes et les mères, les enseignantes et conseiller·ère·s en emploi ont souligné que certaines **particularités sensorielles, physiques ou psychologiques**, comme la sensibilité à la lumière ou aux bruits, ou encore la présence d'anxiété, pouvaient nuire à l'inclusion sociale des jeunes, surtout en l'absence de soutien ou lorsque les environnements n'étaient pas adaptés. Des enseignantes ont ainsi parlé des difficultés vécues par leurs élèves autistes lorsqu'ils fréquentaient des aires communes de l'école ou lors d'activités organisées, ces environnements étant trop bruyants et les élèves trop nombreux. Certaines d'entre elles ont dû exclure leur groupe de certaines activités ou faire des adaptations, tel que participer à l'activité lors de moments plus calmes pour éviter la présence de stimuli pour éviter que leurs élèves puissent se désorganiser. Des enseignantes ont également mentionné d'autres obstacles de nature sensorielle, comme le fait d'être dérangé par certaines textures, ce qui pouvait être problématique lors des cours d'arts plastiques, par exemple : « Certains élèves TSA ont en effet des difficultés avec des textures. Par exemple la colle à papier mâché, le plâtre liquide, la pâte de papier, la peinture, etc. » (Mme Anne-Julie).

Des enseignantes ont également mentionné l'**anxiété**, vécue par plusieurs jeunes, comme un facteurs pouvant complexifier l'inclusion. Selon plusieurs enseignantes, celle-ci serait exacerbée par les méthodes d'évaluation communément utilisées en classe, comme es présentations orales ou les travaux en équipe. Cette anxiété pouvait également être décuplée lorsque le jeune était conscient que ses notes étaient comptabilisées. En milieu de stage ou de travail, l'anxiété liée aux évaluations et à un environnement physique mal adapté pouvait également complexifier l'inclusion des jeunes autistes. Un environnement ayant trop de stimuli (lumière, son, autres distractions), par exemple, pouvait augmenter l'anxiété de certains jeunes, créer une « surcharge sensorielle » ou engendrer des difficultés de concentration. Des professionnels ont également mentionné que **le temps passé dans transports** vers les milieux d'emploi, et les conditions dans lesquelles les jeunes devaient se déplacer, pouvaient créer de l'**épuisement** pour ces jeunes, comme le souligne Alexia, une conseillère en emploi : « *le transport complexifie beaucoup le retour en emploi. Plusieurs participants sont anxieux et éprouvent beaucoup de fatigue à prendre le transport (même le transport adapté)* ».

Des difficultés liées à l'**acquisition de l'autonomie et des habiletés requises pour prendre des responsabilités** constituaient des facteurs qui ont été mentionnés abondamment par les enseignantes et les conseiller-ère-s en emploi comme associés à des défis d'inclusion en raison de contextes mal adaptés. La question du transport a également été abordée en ce sens par des conseiller-ère-s en emploi. Ceux-ci ont souligné que pour plusieurs jeunes, il était difficile d'acquérir l'autonomie nécessaire pour pouvoir se rendre en transports en commun à son milieu d'emploi, considérant qu'il pouvait y avoir des correspondances et plusieurs transports concernés (autobus, métro). Des enseignantes, quant à elles, estimaient que ces difficultés d'autonomie pouvaient être en lien avec les attitudes et comportements de certains parents qui avaient à tendance à « couvrir » leurs enfants. Sur ce point, madame Nancy expliquait :

Je comprends que ces parents ont dû beaucoup s'investir. Par contre, au secondaire, l'autonomie et la responsabilisation doivent être développées. Il faut accompagner ce parent afin qu'il laisse de la place à l'élève pour grandir.

Selon d'autres enseignantes, c'était la mise en place de trop nombreuses adaptations et d'encadrement en milieu scolaire qui, paradoxalement, était nuisible pour l'acquisition de l'autonomie. Le problème identifié ici concerne le mauvais arrimage entre deux milieux (scolaire et emploi), en ce qui a trait aux attentes et au niveau de soutien et d'adaptation possibles. La formation offerte jeunes était perçue comme problématique car elle ne permet pas aux jeunes d'acquérir les compétences nécessaires pour répondre aux exigences des milieux d'emploi.

Les difficultés qu'avaient certains jeunes pour comprendre les règles, qu'il s'agisse du code de vie de l'école ou des tâches à réaliser en emploi, constituaient également des obstacles liés à des particularités individuelles qui, selon des professionnels rencontrés, complexifiaient l'inclusion sociale des jeunes autistes. C'est ce qu'expliquait M. Éric en prenant pour exemple le jeu de la *Tag* qui nécessite de comprendre que les règles varient selon le contexte: « *On doit expliquer à nos élèves que c'est correct de se "taper légèrement" pour jouer alors que dans la classe, nous utilisons un pictogramme qui indique clairement que "Taper, c'est non" »*. Des conseiller·ère·s en emploi ont également souligné la difficulté que pouvaient avoir certains jeunes à comprendre les tâches à effectuer en milieu de travail.

Enfin, la difficulté de certains jeunes à **bien saisir le concept d'amitié, à savoir comment entrer en relation et créer des liens** est le dernier type d'obstacles de ce niveau qui a été soulevé. De nombreux professionnels ayant participé à notre recherche ont souligné la difficulté qu'avaient certains jeunes autistes à comprendre le concept d'amitié. Renaud, un conseiller en emploi, a ainsi raconté qu'un employé autiste avait demandé le numéro de téléphone d'un collègue, croyant qu'ils étaient amis. Le collègue en question a refusé, ce qui a suscité plusieurs questionnements chez

la personne autiste qui n'avait pas compris la raison de ce refus. La difficulté qu'ont des jeunes autistes à interpréter les codes sociaux a également été soulevée. Cette difficulté constituait un obstacle à l'inclusion dans le contexte où les autres élèves n'y étaient pas sensibilisés, comme l'explique Mme Cassandra :

L'an passé, les élèves de ma classe avaient fait une carte de Noël pour un membre de leur famille. Un de mes élèves avait fait une carte pour un garçon de quatrième secondaire qu'il considérait comme son ami, car il lui avait dit allo une fois. Mon élève lui a donné la carte devant ses amis, alors le groupe de gars a ri de lui.

Selon les professionnel·le·s, ces défis d'habiletés sociale rendaient difficiles la création de liens sociaux avec des camarades de classe et les collègues de travail. Ces difficultés pouvaient également faire en sorte de nuire à l'établissement de liens de confiance entre des jeunes autistes et des professionnels de milieux scolaires ou de l'emploi.

2. Niveau interpersonnel : des relations teintées par un manque de connaissances et d'ouverture

L'un des obstacles de niveau interpersonnel que l'analyse des propos des professionnel·le·s a permis de révéler est le **manque de connaissances en autisme, ou d'expériences égard**, de la part des personnes que les jeunes autistes sont appelés à côtoyer. Selon des conseiller·ères en emploi, le **manque de connaissances en ce qui a trait aux besoins** des personnes autistes était à l'origine de la résistance de certains employeurs à accepter la présence de conseillers en emploi au sein de leur entreprise. Le fait de mal connaître les caractéristiques des personnes autistes pouvait également expliquer le fait que des employeurs n'aient pas suffisamment conscience de la valeur ajoutée de l'intégration d'une personnes autistes dans leur milieu. **Cette méconnaissance était à l'origine de fausses croyances** de la part de gestionnaires et d'employeurs, comme le fait de penser que les personnes autistes ne sont pas capables de prendre des décisions, par exemple.

Selon des conseillers en emploi, cette méconnaissance de l'autisme et des besoins des personnes autistes pouvait être à l'origine **d'attitudes négatives ou peu empathiques**, comme **de l'indifférence ou un manque de souplesse**, de la part de certaines personnes au sein de l'entreprise (collègues, patron, etc.). Ces attitudes et comportements constituaient des obstacles à l'inclusion en nuisant à la reconnaissance des besoins des personnes autistes, comme l'expliquait Guy : *« j'ai pu constater que, trop souvent, certaines parties prenantes avaient des positions corporatives et loin d'une véritable préoccupation pour la personne concernée »*. Dans ce contexte, les conseillers en emploi devenaient une ressource pour pallier le manque de connaissance en autisme des employeurs, gestionnaires et travailleurs, ce qui était nécessaire au bon fonctionnement du milieu de travail. Enfin, cette méconnaissance de l'autisme pouvait créer des défis de taille lors du développement de programmes ou politiques d'inclusion, ou lorsque de la mise en place de modifications et accommodements des postes de travail pour ces employés.

L'analyse des propos des enseignantes a également mis en lumière des enjeux liés au manque de connaissance en autisme du milieu scolaire. Plusieurs enseignantes ont dit **ne pas être suffisamment formées pour bien comprendre les besoins et particularités de leurs élèves** autistes et savoir comment intervenir auprès d'eux. Mme Vicky, seule enseignante formée en adaptation scolaire parmi ses collègues, déplorait d'ailleurs les **interventions inadéquates** réalisées par ces dernières, qui constituaient des obstacles à l'inclusion : *« Quand un enseignant suit un élève en surcharge et tape dans ses mains en disant "reviens ici", nous ne sommes pas dans la compréhension autistique et ça arrive souvent »*. Sans doute en raison de ce manque de formation, plusieurs enseignantes préféraient faire appel aux techniciennes en éducation spécialisée (TES), lorsqu'une intervention était nécessaire auprès d'un élève autiste.

Parmi les obstacles à l'inclusion liés à la fois au manque de connaissances en autisme et au fait d'intervenir ou agir de manière inadéquate, on retrouve **le fait de nier les**

besoins et défis des personnes autistes ou **d'adopter une attitude infantilisante**. Alexia, conseillère en emploi racontait qu'une gestionnaire avait changé d'attitude à la suite de l'annonce du diagnostic de son employée : « *Il y a eu la situation où, après avoir nommé son diagnostic, la personne autiste se sentait infantilisée par sa supérieure immédiate* ». L'annonce du diagnostic en milieu de travail suscitait parfois des réactions positives, en permettant aux collègues et gestionnaires de mieux comprendre les comportements associés à l'autisme, mais celle-ci pouvait également susciter des **jugements et des attitudes déplacées**. Selon des conseiller·ère·s en emploi, il arrivait que les collègues des personnes autistes échangent des regards, des rires, ou fassent entre eux des commentaires déplacés ou des blagues inadéquates.

En milieu scolaire, ces attitudes négatives pouvaient provenir de membres du personnel scolaire, de pairs non autistes ou de pairs autistes. Selon des enseignantes, certains élèves autistes plus autonomes ne désiraient pas être associés à leurs pairs fréquentant des classes spécialisées. Les élèves autistes étaient fréquemment **victimes de blagues malveillantes** ou de commentaires blessants. Dans l'extrait qui suit, Mme Virginie raconte un événement où **des élèves non autistes ridiculisaient un élève autiste** en lui demandant de faire des mouvements inappropriés : « *La gang le faisait danser et lui a appris à faire un mouvement avec ses mains qui voulait dire "pénis". Mon élève (autiste) sentait alors qu'il était apprécié.* ». Dans ce contexte peu bienveillant, **la création de relations sociales était ardue** pour de nombreux élèves autistes. Les enseignantes remarquaient d'ailleurs que ces élèves avaient tendance à être seuls pendant les pauses et les dîners ou à s'entretenir toujours avec le même ami.

3. Niveau organisationnel : des organisations qui manquent de flexibilité

En ce qui a trait aux obstacles de niveau organisationnel, plusieurs enseignantes ont fait état **du niveau de rendement scolaire demandé aux élèves dans leurs milieux**, niveau qui, selon elles, qui n'était **pas adaptés aux particularités et capacités des**

élèves autistes et nuisait donc à leurs possibilités de diplomation et d'inclusion. L'**urgence de réaliser des apprentissages et le rythme effréné et angoissant** auquel les élèves et les enseignantes sont confrontés était également déploré. Alors que les élèves autistes ont le droit d'être scolarisés jusqu'à 21 ans, l'enseignante, Mme Nancy, se demandait pourquoi le rythme imposé était si rapide et quelle était la logique des règles établies comme le fait de devoir réaliser le premier cycle du secondaire à l'intérieur de trois ans.

En emploi, des conseiller·ère·s avaient des réflexions semblables quant au niveau de rendement exigé sur le marché du travail, ce qui entraînait également des attentes élevées de la part des employeurs. D'après ces conseillers-ères, les **stages en milieu scolaire ne préparaient pas suffisamment les personnes autistes aux exigences réelles vécues en entreprise**, où les employeurs désiraient avoir des employés déjà autonomes, performants et prêts à répondre à la tâche demandée. Hannah, une conseillère, résumait bien ce manque d'arrimage lié aux attentes entre ces milieux :

Les critères d'évaluation peuvent être très similaires, mais appliqués différemment. Il y a une différence entre réussir un stage et réussir son intégration en emploi. L'employeur ne paye pas le stagiaire alors qu'il paye l'employé ce qui augmente donc ses exigences. J'ai l'impression que les élèves ne sont pas assez poussés dans leur développement de l'employabilité.

Cet extrait illustre un autre obstacle de niveau organisationnel qui a été mentionné, soit le **manque de flexibilité de certains milieux scolaires ou d'emploi** en ce qui a trait à **l'organisation du travail à réaliser**. Selon des conseillers-ères, certains employeurs ont tendance à imposer des manières de faire aux employés autistes ou à distribuer des tâches de manière aléatoire, plutôt que de tenter tenir compte des forces et particularités de chacun. Des professionnels-les ont aussi parlé d'un **manque de flexibilité qui nuit à la mise en place d'adaptations cruciales au sein de l'environnement de travail**. Qu'il s'agisse de milieux de stage ou d'emploi, le fait de ne pas prendre en considération les stimuli auquel l'employé est sensible (lumières,

bruits, textures, odeurs, etc.), par exemple, peut nuire à l'inclusion de cette personnes autiste dans ce milieu. De plus, **le manque de flexibilité quant à l'horaire de travail** est un autre enjeu discuté par les conseiller-ère-s en emploi qui, selon eux, pouvait affecter l'inclusion des personnes autistes. Pour les stages en milieu scolaire, Mme Joanie remarquait que la **mise en place de stratégies de soutien était très variable** d'un employeur à l'autre : « *Parfois ils sont trop compréhensifs, ils ont peur de les pousser un peu plus loin de peur de leur réaction. D'autres, c'est le contraire : Quels types d'aménagements ?* ».

En milieu scolaire, ce manque de flexibilité se traduisait également par des **résistances pour adapter l'environnement et les activités**. Des enseignantes trouvaient difficile de faire participer leurs élèves aux activités choisies par l'école, celles-ci n'étant pas adaptées à leurs particularités sensorielles (sensibilité à la lumière, aux bruits, à la présence de nombreux élèves). Ces enseignantes avaient donc adopté, comme stratégie, de faire participer leurs élèves à des activités lorsque les autres élèves de l'école étaient en classe ou de les sensibiliser au préalable aux activités à venir. De plus, en raison de la **rigidité des horaires des transports adaptés**, il était complexe de trouver des arrangements pour favoriser l'inclusion des élèves au sein d'activités parascolaires comme le souligne Mme Vicky, enseignante : « *Pour les activités après l'école [...] les parents doivent s'impliquer, car 90% de nos élèves autistes sont transportés en berline* ».

Des enseignantes déploraient également le **manque de services adaptés aux élèves autistes en milieu scolaire**. Elles constataient que le système actuel ne permettait pas d'offrir aux élèves les services qui leur permettraient de développer leur plein potentiel. C'est ce à quoi faisait référence Mme Joanie dans l'extrait suivant : « *Il y a trop de zones grises quant aux types de classes offertes selon les besoins des élèves* ». D'autres enseignantes ont parlé d'un manque de flexibilité pédagogique ou en lien avec l'intervention. Mme Anne, qui a enseigné à des élèves autistes intégrés dans sa

classe ordinaire, confiait, par exemple, **ne pas pouvoir adapter sa pédagogie ou ses interventions** pour répondre aux besoins des élèves autistes. Selon elle, l'inclusion et la participation sociale de ces élèves n'était pas optimales en raison de ce manque de flexibilité. D'autres enseignantes ont exprimé à quel point les **programmes éducatifs et les bilans des apprentissages** (CAPS, DÉFI, bulletin) auxquels elles devaient se référer avec leurs élèves étaient **désuets et non-adaptés aux besoins et particularités des élèves autistes**.

Un autre obstacle identifié par les professionnels concernait la **culture organisationnelle** des milieux qui était susceptible de nuire à l'inclusion. Ils et elles faisaient référence aux **modes de fonctionnement des organisations et aux valeurs** promues par leurs institutions. Dans certaines entreprises le fait de **se centrer uniquement sur leurs résultats financiers à court terme** se faisait au détriment du bien-être de leurs employés en général, et des employés autistes en particulier. En milieu scolaire, cette culture organisationnelle nuisible pour l'inclusion se traduisait notamment par le fait de **ne pas tenir compte des besoins et particularités des élèves autistes** lors de l'organisation de leurs programmes et activités.

Enfin, comme les mères et les personnes autistes, des conseiller·ère·s en emploi ont souligné les problèmes résultant du **roulement élevé du personnel** travaillant auprès des personnes autistes. Ce roulement de personnel, était problématique en entreprise, mais concernait également l'ensemble des intervenants des systèmes de soins ou du milieu scolaire. En effet, dans les entreprises participant aux divers programmes d'insertion en emploi ces changements pouvaient créer des **incohérences dans les prises de décision**, comme l'explique Jasmyne dans l'exemple suivant :

Il y a eu une nouvelle administration pour l'un de nos employeurs et nous y avons deux participants, avec TSA et DI. Au lieu de continuer leurs tâches de commis de plancher/service à la clientèle, ils ont soudainement hérité des tâches d'entretien des toilettes, de ramasser les cartons sales, etc. Les "sous-tâches".

Également, des conseiller·ère·s soulignaient le **manque de communication** entre les différents acteur·rice·s, celui-ci étant également amplifié par un roulement de personnel élevé.

4. Niveau communautaire: un manque de collaboration et des contraintes bureaucratiques

Comme les autres répondant·e·s ayant participé à l'étude, les professionnels ont souligné le **manque de collaboration entre les acteurs issus de différents organismes et même au sein d'un même milieu**. Des enseignantes ont souligné **des problèmes liés à la transmission d'information lors du passage des élève du primaire au secondaire**. Elles expliquaient que des documents ne leur étaient pas acheminés, et que de précieuses informations concernant le parcours de l'élève autiste étaient perdues. Les conseiller·ère·s ont surtout soulevé **le manque de communication entre des acteurs des milieux scolaires et de l'emploi**. Selon eux, ce mauvais arrimage entre les milieux éducatifs et de l'emploi faisait en sorte que **des jeunes arrivaient sur le marché du travail sans avoir développé les habiletés requises pour occuper leur emploi**. C'est ce qu'explique Alexia, conseillère en emploi, dans l'extrait suivant : *« Les partenariats avec le milieu communautaire restent à développer. Nous remarquons que nous devons refaire des contacts avec les intervenants des milieux scolaires très fréquemment puisqu'il y a souvent des changements de postes. »*.

Par ailleurs, des conseiller·ère·s ont mentionné l'obstacle que constituaient **la bureaucratie et les longs processus administratifs requis pour obtenir du soutien en entreprise**. Cette lourdeur administrative constituait un obstacle à l'inclusion en

rendant difficile l'accès aux ressources et au soutien d'un conseiller·ère en emploi. La **transition entre le stage professionnel et le milieu de l'emploi** constituait, selon les conseiller·ère·s rencontrés, une période éprouvante pour les personnes autistes qui devaient s'insérer dans un long et difficile processus, qui était complexe et coûteux en énergie. Des conseiller·ère·s en emploi ont également soulevé les **difficultés associées au déploiement de projets d'inclusion en entreprise**. La mise en place de certains projets pouvait prendre beaucoup de temps, leur acceptation nécessitant long processus qui ralentissant l'inclusion en milieu de travail.

Enfin, le dernier obstacle de niveau communautaire soulevé par des enseignantes concerne les **contraintes liées à leurs tâches**, et notamment dans le contexte où celles-ci étaient encadrées par un syndicat. Des enseignantes ont déclaré **manquer de temps pour communiquer aux parents les « bons coups » des élèves et les moins bons nécessitant de l'attention**. Comme l'indiquait Mme Florence : « *La réalité est que nous avons peu de temps reconnu pour pouvoir faire cela* ». Le **temps limité passé en classe par techniciennes en éducation spécialisée (TES)** constituait également un obstacle à l'inclusion selon les enseignantes. Elles expliquaient que la mise en place d'activités spéciales et inclusives pour les élèves autistes était beaucoup plus complexe sans l'aide de la TES. Dans l'extrait qui suit, madame Danielle explique ce type de situation : « *Avec mon élève TSA de cette année, ce serait plus ardu et j'exigerais la présence de la technicienne (syndicalement parlant, très improbable) ou du parent, pour la durée du voyage* » (Mme Danielle).

5. Niveau sociopolitique : des décisions gouvernementales et ministérielles qui nuisent à l'inclusion

Tout comme les mères, les enseignantes et conseiller·ère·s en emploi ont souligné le fait que les **contraintes budgétaires, résultant de choix pour l'allocation de ressources**, constituaient un obstacle majeur à l'inclusion des jeunes autistes. Selon

des conseillers-ères, **les coupures budgétaires au sein des entreprises** affectaient souvent les jeunes autistes en ayant pour effet, par exemple, de compromettre le financement requis pour réaménager l'environnement de travail ou pour embaucher une personne dans un poste différent. Ils et elles déploraient également la **diminution de certaines subventions gouvernementales** pouvant avoir un **effet sur les services offerts par les organismes d'intégration en emploi**. Pour les enseignantes, les contraintes budgétaires se traduisaient notamment par **l'intégration d'élèves autistes au sein de classes ou de programmes n'étant pas adaptés à leurs besoins** ce qui nuisait à leur réussite et à leurs apprentissages.

Certaines **exigences ministérielles et gouvernementales** étaient également perçues par des enseignantes comme des obstacles à l'inclusion de leurs élèves autistes. Selon elles, **le programme scolaire imposé par le ministère** et l'acquisition de certaines compétences qui y sont associées **constitue un cadre rigide qui nuit à l'inclusion** des élèves autistes et à leur possibilité de diplômé car il ne permet pas d'adaptations pourtant requises en raison de leurs particularités. Comme l'expliquait Mme Danielle : *« Comme mon élève TSA est en secondaire 4 et qu'il aura un examen ministériel en fin d'année, il n'y a aucune modification ou adaptation permise ».*

Plus globalement, le **manque des ressources matérielles et humaines alloué pour répondre aux besoins et favoriser l'inclusion jeunes autistes** a été grandement discuté, autant par les enseignantes que par les conseiller-ère-s en emploi. Concernant les **ressources matérielles en milieu scolaire**, de nombreux exemples ont été évoqués, comme le manque de casiers disponibles pour ces élèves ou le manque de locaux spécialisés pour les classes de sciences ou d'arts plastiques. Pour les programmes de deuxième cycle du secondaire comme la Formation à un métier semi-spécialisé (FMS) et la Formation préparatoire au travail (FPT), des enseignantes déploraient le **manque de plateaux de travail disponibles** de même que le **manque de milieux de stages**

répondant aux besoins et aux capacités des élèves autistes. Comme le mentionnait Mme Virginie :

Un organisme de ma région offre des plateaux de travail supervisé pour nos élèves TSA. C'est une superbe offre...mais les places sont ultra-rares... Il y a environ quatre plateaux pour toute ma région et le délai d'attente est tellement long qu'on préfère ne pas en parler. C'est un créneau qui gagnerait à être développé dans un avenir rapproché.

Cette difficulté à trouver des milieux de stages était particulièrement importante selon certaines enseignantes. Demeurer au sein de petites villes de région éloignées constituait un obstacle pour la recherche de stage. De plus, l'obtention d'un stage dépendait souvent des contacts que l'enseignante pouvait créer auprès d'employeurs au fil des années. Cette **difficulté à trouver des milieux de travail accueillants et adaptés** complexifiait le travail des conseiller·ère·s en emploi dont le mandat consiste justement à orienter des personnes autistes vers des emplois répondant à la fois à leurs besoins et leurs intérêts. Concernant les ressources humaines, des enseignantes ont souligné à quel point le **manque d'enseignantes qualifiées** était nuisible pour l'inclusion des élèves autistes. Comme l'expliquait Mme Virginie : « *certaines postes prennent du temps à être comblés et pendant ce temps, l'intégration se poursuit, mais sans support visible* ».

Un dernier obstacle de niveau sociopolitique identifié par les professionnels comme par les autres groupes participants concernait les **effets des mesures sanitaires**. Selon des enseignantes et des conseiller·ère·s en emploi, ces mesures ont nui à l'inclusion des personnes autistes, notamment en empêchant le développement de relations sociales et en créant des milieux scolaires et de travail (bulles-classe, masques, distanciation, etc.) mal adaptés aux besoins des personnes autistes. Bien que le télétravail ait pu être apprécié par certaines personnes autistes, notamment parce qu'elles n'avaient plus besoin de se déplacer et parce que celui-ci minimise le temps

passé à interagir avec les autres, les mesures sanitaires ont accentué l'isolement des personnes autistes en milieu de travail.

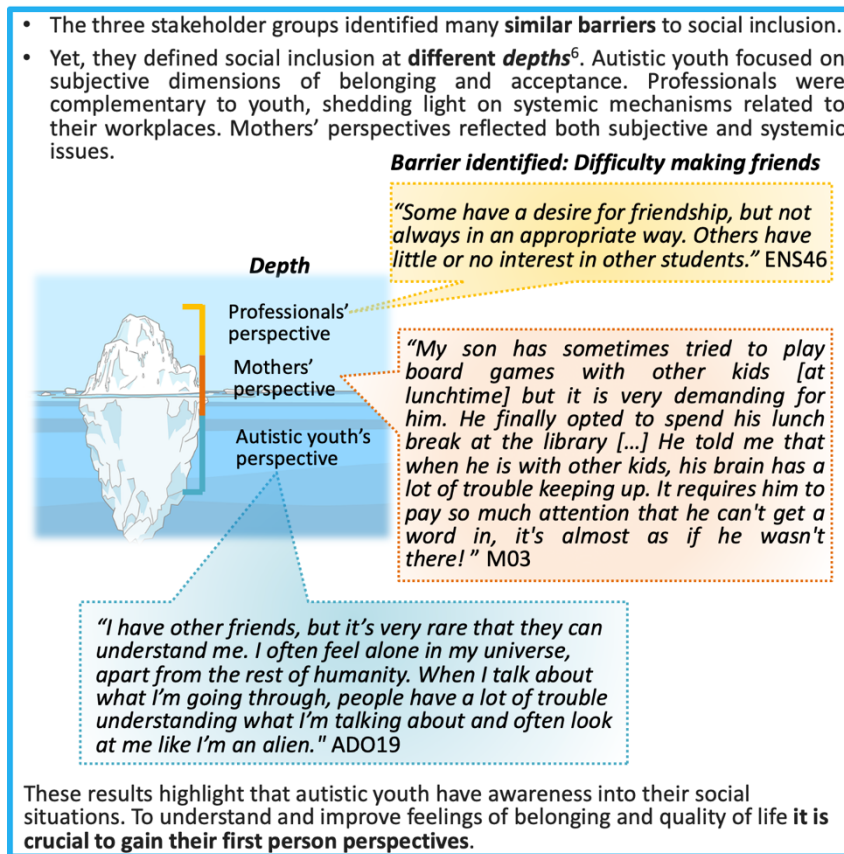
Analyse de la complémentarité des propos tenus par les trois groupes de répondant·e·s

Pour conclure cette section sur les obstacles à l'inclusion, il est important de souligner que l'une des forces de cette recherche est la triangulation des informations fournies par nos trois groupes de répondant·e·s, soit les adolescent·e·s et jeunes adultes autistes, les mères de jeunes autistes et les professionnels travaillant auprès d'eux. Cette triangulation a permis de faire trois grands constats. Le premier est la **présence de nombreuses similitudes dans les propos et perceptions de ces trois groupes de répondant·e·s en ce qui a trait aux obstacles qui nuisent à l'inclusion des jeunes autistes**. Ce résultat est très intéressant car il démontre une réalité peu documentée jusqu'à présent : le fait que ces trois groupes de personnes concernées de manière différente par les enjeux d'inclusion (expérience personnelle pour les jeunes autistes, liée à celle d'un proche pour les mères ou réalisées dans le cadre de leur travail pour les enseignantes et conseiller·ère·s en emploi) perçoivent globalement les mêmes obstacles et témoignent d'expériences, en ce qui a trait à l'inclusion, qui permettent de brosser un portrait très cohérent de la situation. Ces nombreuses similitudes nous portent à croire que les obstacles à l'inclusion identifiés dans cette recherche ont une grande validité et peuvent servir de base à l'élaboration de programmes et d'actions concrètes qui pourraient faire une grande différence, sur le plan de l'inclusion, pour les jeunes autistes mais également pour tous les acteurs concernés.

Outre les similitudes quant aux obstacles identifiés, l'analyse des propos de ces trois groupes a permis de mettre en lumière un **deuxième constat, soit celui du caractère complémentaire de leurs perceptions**. En effet, si les mêmes obstacles étaient fréquemment identifiés, les propos de chaque groupe d'acteurs **se distinguent sur le**

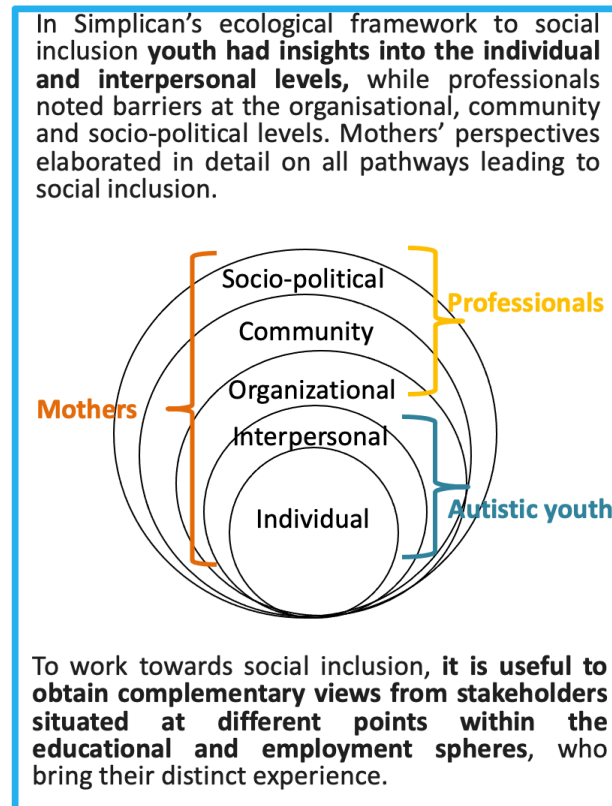
plan de ce que Simplican (2015) décrit comme étant la « profondeur » de ceux-ci. Selon notre analyse, la manière dont les professionnels ont relaté les obstacles identifiés constitue une description qui se retrouve davantage « en surface » car elle relève ce qui est objectivement perceptible pour eux. Les jeunes autistes, quant à eux, ont une façon de décrire les obstacles qui est plus « en profondeur », car leur point de vue situé leur permet d'aborder le vécu subjectif associé aux événements. Il est intéressant de constater que les mères, dans notre étude, avaient des propos dont la profondeur se situait dans une position mitoyenne, soit entre celle des professionnels et celle des jeunes autistes. Cette différence de profondeur peut être illustrée par l'image de l'iceberg, dont seule la pointe est visible au-dessus de l'eau (niveau plus « en surface ») et dont la majorité de la superficie est cachée sous l'eau (donc imperceptible pour plusieurs). L'annexe K présente une affiche scientifique qui utilise cette analogie pour illustrer les différences de profondeur dans la façon dont les répondant·e·s abordent les obstacles. Cette affiche illustre également cette notion de profondeur en comparant la manière dont des jeunes autistes, des mères et des enseignantes ont décrit un même obstacle à l'inclusion.

Encadré 2. Extrait de l’affiche scientifique illustrant la profondeur dans les propos des participantes



Toujours en se référant au modèle écologique de Simplican (2015), il a été possible de faire un troisième constat, soit celui qui concerne le caractère différent et complémentaire des obstacles identifiés par les trois groupes de répondant·e-s en ce qui a trait à leur position dans le modèle de Simplican. En effet, les adolescent·e-s et les jeunes adultes ont surtout identifié des obstacles qui se situent aux niveaux individuel et interpersonnel du modèle, alors que les professionnels identifiaient davantage d’obstacles situés aux niveaux organisationnel, communautaire et socio-politique. Les propos des mères se distinguaient de ces deux groupes puisqu’ils portaient sur des obstacles se situant à tous les niveaux. L’affiche présentée à l’annexe K permet également d’illustrer ce constat.

Encadré 3. Extrait de l'affiche scientifique illustrant à la fois les différents points de vue des acteurs ainsi que leur complémentarité



De manière plus globale, nos résultats permettent de souligner le fait qu'il **est non seulement possible, mais aussi très utile, de questionner des adolescent·e-s et jeunes adultes autistes**, qu'ils soient scolarisés en classe ordinaire ou en classe spécialisée. Leur perspective, trop peu documentée, est nécessaire pour développer une compréhension des obstacles à l'inclusion qui inclut les aspects subjectifs que seules les personnes directement touchées peuvent partager. Ils démontrent également que **le fait de recueillir les perceptions des mères concernant l'inclusion sociale de leurs jeunes, est également très utile** pour développer une vision complète de ces enjeux car leur position de proche aidante, et les démarches qu'elles sont souvent appelées à réaliser, en milieu scolaire, notamment, pour soutenir leur jeune, leur permet d'avoir une vision de l'ensemble obstacles à l'inclusion. En milieu d'intervention, la vision des

mères est parfois mise de côté par des professionnels qui la perçoivent comme « biaisée » en raison de leur implication directe et des émotions que cette implication peut susciter. Nos résultats démontrent au contraire la pertinence de documenter les perceptions plusieurs groupes de personnes concernées, y compris celles des mères, des jeunes autistes et des professionnel·le·s car leurs perspectives sont à la fois uniques et complémentaires. La mise en commun de ces perceptions permet de tenir compte du savoir expérientiel et professionnel concernant l'inclusion, ce qui, à notre avis, est une des clés par le développement de stratégies gagnantes pour toutes les personnes concernées.

Les stratégies identifiées par les répondant·e·s pour favoriser l'inclusion

À travers les différentes questions posées lors de la collecte des données, les répondant·e·s de notre recherche ont rapporté de nombreuses stratégies qu'ils et elles ont mises en place pour favoriser l'inclusion sociale des personnes autistes (ou leur propre inclusion dans le cas des jeunes autistes). Nous avons choisi de faire ici une description brève de ces stratégies, car notre proposition de concevoir un cadre permettant de développer des services favorisant l'inclusion s'est appuyée principalement sur l'analyse des obstacles à l'inclusion présentés dans la section précédente.

Le **tableau 4** disponible à l'annexe J présente une synthèse complète des stratégies identifiées par les répondant·e·s de l'ensemble des groupes. En cohérence avec la revue narrative présentée dans la première partie de ce rapport, nous avons regroupé les stratégies décrites par les répondant·e·s selon quatre grandes cibles : (1) la personne autiste elle-même, (2) l'entourage de la personne autiste, (3) le contexte proximal et (4) les enjeux systémiques. Rappelons qu'une des limites majeures des articles recensés dans la revue narrative était le manque de prise en compte du point de vue de personnes autistes en ce qui a trait à ces stratégies. Ainsi, la revue narrative que nous avons effectuée ne nous a fourni aucune information sur les stratégies mises en place par les personnes autistes elles-mêmes pour améliorer leur situation.

L'analyse des propos des adolescent·e·s et adultes autistes a mis en lumière le fait que ceux-ci posent de multiples actions pour favoriser leur inclusion sociale, notamment en déployant des efforts importants pour nouer et maintenir des amitiés et d'autres liens sociaux. Les stratégies déployées par les jeunes étaient d'ordre divers, et consistaient souvent en des actions très concrètes comme l'utilisation de différents outils, par exemple Google Agenda pour les rendez-vous et Google Maps pour la planification des déplacements. Parmi les stratégies identifiées par les jeunes,

mentionnons également la recherche d'aide lorsque nécessaire et le fait de réaliser un important « travail sur soi » visant à surmonter différents défis et difficultés éprouvés. La mise en lumière des stratégies utilisées par les personnes autistes pour favoriser leur inclusion constitue un résultat qui démontre l'importance de considérer les personnes autistes comme des acteurs et actrices de changements dont la perspective doit être davantage valorisée et le « travail d'inclusion » mieux reconnu et soutenu au sein de la société.

Sur le plan des stratégies s'adressant à la personne autiste, les répondant·e·s ont identifié des stratégies similaires à celles présentées dans certains des programmes recensés comme l'entraînement aux habiletés sociales, l'adaptation aux besoins de la personne autiste et l'individualisation des interventions. Les interventions mises en place par nos répondant·e·s agissaient donc sur deux fronts : elles visaient d'une part à soutenir le développement de compétences chez la personne autiste, et d'autre part à adapter l'environnement à ses besoins. Par exemple, certains employeurs aménageaient des environnements de travail adaptés aux besoins de personnes autistes en diminuant la lumière, la présence de bruit, en contrôlant les différents stimuli.

Concernant les stratégies s'adressant à l'entourage de la personne autiste, nous avons noté des actions comme la sensibilisation de l'entourage, la recherche d'information pour mieux comprendre, collaborer, communiquer et informer les acteurs issus de divers milieux. Ces stratégies avaient également pour but de s'assurer de répondre aux besoins de la personne autiste. Par exemple, Renaud, conseiller en emploi, nous mentionnait que les sessions de sensibilisation dans l'entreprise étaient « *très bien accueillies par les employés dans l'entreprise, car ça brise les incompréhensions et jugement face à l'autisme. Ce que je vois des bénéfiques de cette façon de faire forme une culture de soutien face à la personne par la majorité des employés dans l'entreprise* ».

Sur le plan des stratégies visant le contexte proximal, nous avons noté l'importance, selon les répondant·e·s, de mettre sur pied des activités adaptées aux personnes autistes et de les intégrer dans des stages pour qu'ils puissent découvrir leurs goûts, forces et intérêts. En dernier lieu, l'analyse a permis de constater que des stratégies qui visent des enjeux systémiques sont également réalisées par différents acteur·rice·s, comme le fait de militer au sein de différents groupes, faire des pétitions ou de faire la promotion des valeurs de diversité et d'inclusion dans différents milieux. Ce fût le cas pour la mère de Ludo, 15 ans, qui a beaucoup milité pour des changements en milieux scolaires, comme elle nous l'expliquait : « *Si vous saviez toutes les démarches que j'ai entreprise ! Création d'une page Facebook (...) une pétition sur site de pétition en ligne où j'ai récolté environ 2000 signatures.* ».

QUATRIÈME PARTIE

Proposition d'un cadre d'analyse

Proposition de cadre d'analyse : les dimensions et les mécanismes de l'inclusion

L'analyse présentée jusqu'à présent a permis d'identifier l'ensemble des obstacles à l'inclusion sociale perçus par trois groupes d'acteurs qui ont participé à la recherche et de mettre en lumière des stratégies utilisées par ceux-ci pour les surmonter. Cette première démarche a servi de base à une deuxième analyse qui visait cette fois à atteindre le dernier objectif de cette recherche qui est d'**élaborer un cadre d'analyse permettant de comprendre les succès (ou les échecs) d'inclusion**. Ce cadre d'analyse pourra servir de base au développement de services permettant de favoriser l'inclusion sociale, en milieu scolaire et en emploi, notamment. Ce cadre d'analyse comprend **cinq dimensions** et **six mécanismes**, qui seront présentés dans cette section.

Les dimensions de l'inclusion

Le premier élément de ce cadre consiste à tenir compte, dans l'analyse de chaque situation relative à l'inclusion, des cinq dimensions suivantes soit : (1) la définition de l'inclusion, (2) les acteurs impliqués, (3) les éléments qui constituent des obstacles et des facilitateurs pour l'inclusion, (4) les stratégies possibles et (5) le milieu ou le contexte pouvant influencer l'inclusion.

La première dimension dont il faut tenir compte est la **définition de l'inclusion**, qui réfère à la vision que les gens ont de celle-ci et qui va influencer les objectifs visés par

l'inclusion. L'analyse, tant des écrits que des propos de nos répondant·e·s, a permis de constater que la manière dont est définie l'inclusion varie de manière importante en fonction des personnes et des milieux dans lesquels ils évoluent. Cette variation dans les définitions de l'inclusion peut être à l'origine de malentendus et d'actions contradictoires qui peuvent être nuisibles pour les différentes personnes concernées. Par exemple, si la définition qu'ont des enseignantes de l'inclusion est que les élèves autistes soient inclus, dans le sens d'être « présents » dans une classe ordinaire, les moyens déployés pour favoriser l'inclusion seront différents de ceux envisagés par des enseignantes dont la définition de l'inclusion impliquerait que tous les élèves (incluant les élèves autistes) soient en mesure de développer un sentiment d'appartenance au groupe, se faire des amis et s'épanouir en classe. Il est donc nécessaire avant d'entreprendre toute action, de connaître la définition de l'inclusion sociale adoptée par les différents acteurs dans une situation donnée, et de se renseigner sur leur visions et objectifs en ce qui a trait à l'inclusion, car ces termes peuvent référer à des objectifs très différents (p.ex. répondre aux besoins de base, être présent physiquement dans les mêmes lieux, développer un sentiment d'appartenance, etc.). La vision qu'ont les personnes autistes elles-mêmes de l'inclusion paraît particulièrement importante à documenter.

La deuxième dimension de l'inclusion que notre analyse a permis d'identifier concerne **les acteur·rice·s**, c'est-à-dire l'ensemble des personnes impliquées dans une situation d'inclusion. Parmi ces acteur·rice·s, on retrouve notamment la personne autiste, mais aussi les membres de la famille, les amis, les collègues de classe ou de travail, les enseignant.e.s, les conseiller·ère·s en emploi et les supérieurs, pour ne nommer que ces exemples. Comme chaque situation est unique, il n'est pas possible de dresser une liste exhaustive de tous les acteurs pouvant être impliqués dans toutes les situations, mais l'identification des acteurs concernés au sein d'une situation donnée est essentielle pour analyser un succès (ou un échec) d'inclusion, et pour mettre en place des conditions favorisant l'inclusion. L'analyse a permis de constater que trop souvent,

des problèmes surviennent lorsque la vision adoptée face à l'inclusion est centrée exclusivement sur un ou deux acteurs (p.ex. la personne autiste et un ou une intervenante) et que l'ensemble des acteurs pouvant jouer un rôle dans la situation est soit ignorée, soit mise de façon très minimale à contribution.

La troisième dimension dont il faut tenir compte afin d'analyser une situation d'inclusion réfère aux **facteurs susceptibles de constituer des obstacles ou des facilitateurs pour l'inclusion** dans cette situation. Les obstacles et les facilitateurs peuvent être conceptualisés comme des éléments présents (ou absents) à un moment donné, qui favorisent ou qui entravent l'inclusion. La section précédente de ce rapport a permis de mettre en lumière de nombreux obstacles à l'inclusion identifiés dans le cadre de notre recherche, obstacles pouvaient être situés à tous les niveaux du modèle écologique proposé par Simplican (2015). Parmi les nombreux exemples pouvant être évoquer, citons la présence de conditions concomitantes à l'autisme, comme le fait de souffrir d'anxiété, qui peut constituer un obstacle à l'inclusion, alors que le fait de ne pas rencontrer cette difficulté pourrait, au contraire, être un facilitateur pour l'inclusion. Les obstacles et les facilitateurs réfèrent également à des caractéristiques fixes des milieux dans lesquels évoluent les personnes autistes, comme le fait de vivre dans une petite ville où tout le monde se connaît, mais où les services peuvent se faire plus rares. En d'autres mots, le facilitateur peut parfois s'avérer être une absence d'obstacles (p.ex. avoir ou non de l'anxiété), mais il peut aussi être un fait ou situation positive, comme le fait que la personne autiste ait des frères et sœurs à l'école, que les parents soient scolarisés, qu'ils aient un bon réseau ou un bon revenu.

La quatrième dimension est constituée **des stratégies**, ce qui réfère à une forme d'action qui peut être réalisée par les différents acteurs afin de surmonter les obstacles présents dans une situation. Une mère qui fait des démarches auprès de l'école pour s'assurer que le plan d'intervention (PI) soit respecté, ou encore, une personne autiste qui demande un changement d'horaire de travail pour faciliter ses déplacements en

lien avec ses particularités sensorielles sont de bons exemples de stratégies mises en place pour favoriser l'inclusion.

Enfin, la dernière dimension dont il est utile de tenir compte est **le milieu ou le contexte** dont les caractéristiques doivent être prises en compte pour favoriser l'inclusion. Qu'il s'agisse d'un milieu scolaire, d'une entreprise, d'un organisme communautaire ou de différents organismes du réseau de la santé et des services sociaux, tous ces milieux ont leurs règles et caractéristiques propres dont il faut tenir compte pour mettre en place des stratégies pouvant favoriser l'inclusion. La prise en compte de ces caractéristiques et l'identification des répercussions que celles-ci peuvent avoir sur une situation permet de mettre en place des stratégies plus globales qui tiennent compte de facteurs souvent oubliés lorsqu'il s'agit de favoriser l'inclusion. Par exemple, si la présence de règles potentiellement nuisibles pour l'inclusion est liée à des pratiques fortement ancrées dans un milieu scolaire ou d'un contexte législatif, comme des exigences ministérielles liées aux programmes scolaires, il peut être utile d'identifier ces éléments contextuels pour comprendre les obstacles et de réfléchir aux manières de changer ou adapter les pratiques pour surmonter ceux-ci, plutôt que de mettre uniquement la lumière sur les stratégies individuelles des acteurs directement touchés comme les personnes autistes et leurs enseignant·e·s. L'**encadré** qui suit présente un exemple d'analyse d'une situation au regard de ces cinq dimensions.

Encadré 4. Les dimensions de l'inclusion sociale

« Nous avons une orthophoniste dans le privé qui suivait mon fils et qui venait faire un atelier en classe en début d'année pour parler des différences en général. Les enfants adoraient cela et reconnaissaient leurs propres différences. Quand on arrivait à la différence dans la socialisation, ils voyaient bien que cela s'appliquait à mon fils. » Mère de Dave, 16 ans

On peut voir facilement 4 des 5 dimensions pour analyser cette situation:

- (1) **le contexte** : le milieu scolaire avec ses règles (souples dans ce cas-ci) qui permettent l'action de l'intervenante
- (2) **les acteurs** : L'orthophoniste du secteur privé, l'enseignante, l'élève autiste et les autres élèves. Il est possible que la mère ait joué un rôle dans l'organisation de cet atelier.
- (3) **les obstacles et facilitateurs** : Ici, l'on voit un facilitateur, soit l'ouverture du milieu scolaire à recevoir un professionnel externe
- (4) **les stratégies** : L'intervention de sensibilisation faite par l'orthophoniste

La 5^e dimension présente dans cet exemple, soit la **définition** de l'inclusion, est implicite dans cet exemple. On voit que cette orthophoniste, et probablement pour l'école et la famille, partagent une vision large de l'inclusion qui dépasse la seule présence de l'enfant autiste dans une classe ordinaire. L'intervention réalisée semble indiquer que la compréhension mutuelle des différences est un élément important qui fait partie de l'inclusion.

Les mécanismes de l'inclusion sociale

Outre ces cinq dimensions, l'analyse des propos des répondant·e·s a permis d'identifier **six mécanismes** qui, ensemble, expliquent les dynamiques à qui vont favoriser, ou au contraire nuire, à l'inclusion. Ces mécanismes sont tous fortement interreliés et s'organisent de façon hiérarchique, comme l'illustre la **Figure 3**. Les flèches

représentent les différentes façons dont ces mécanismes s'influencent les uns les autres. Ce que nous avons nommé les mécanismes de niveau « macro » (en vert sur la figure 3) constituent des prérequis (ou des conditions nécessaires) aux mécanismes de niveau « micro » (en orange sur la figure 3), qui eux, sont plus concrets et plus directement axés vers l'action. En d'autres mots, mécanismes « macro » influencent et permettent l'actualisation des mécanismes « micro ».

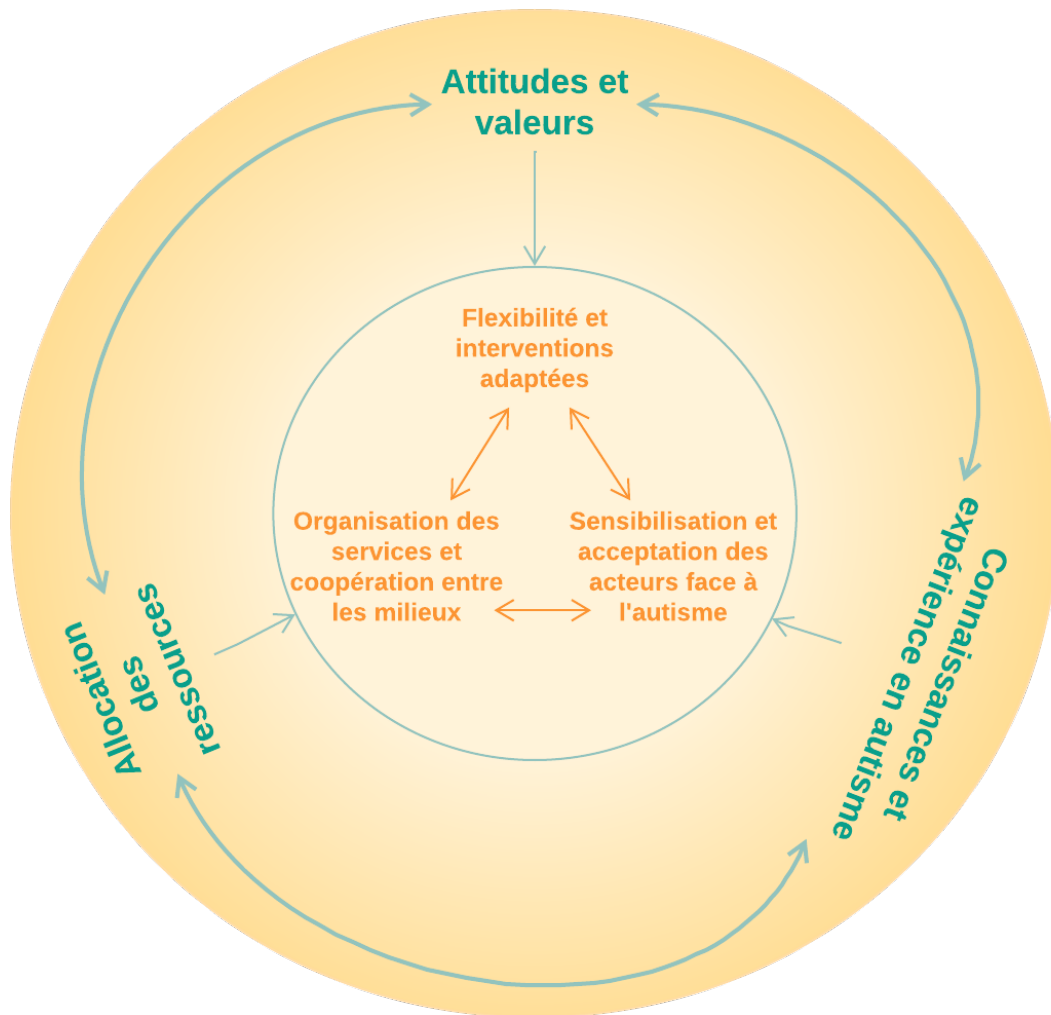


Figure 3. Les mécanismes à l'origine de l'inclusion sociale

Les mécanismes de niveau « macro »

Notre modèle comporte trois mécanismes « macro », soit (1) les valeurs et les attitudes, (2) l'allocation des ressources et (3) les connaissances et expériences en autisme. Rappelons que ces mécanismes « macro » constituent des conditions nécessaires à la mise en place des mécanismes « micro ».

Valeurs et attitudes. Les valeurs et attitudes en lien avec l'inclusion constituent le premier mécanisme du modèle. Pour reprendre les mots de Rezsóhazy (2006, p. 7) : « *Les valeurs ne sont pas nécessairement claires et [elles] ne peuvent être exprimées aisément* ». Pourtant, selon le même auteur, elles seraient présentes dans presque tous les processus sociaux. En sociologie, le concept de valeur a fait l'objet de nombreuses théorisations, mais on peut le définir comme représentant « *Ce que les humains apprécient, estiment ou considèrent comme un idéal* » (Rezsóhazy, p. 7). Parmi les éléments utiles à souligner concernant les valeurs, en lien avec les enjeux propres à l'inclusion, mentionnons le fait que celles-ci ne sont pas absolues, mais bien relatives : un individu valorisera (et priorisera) une chose plutôt qu'une autre selon les valeurs qui lui sont chères. Ainsi, les valeurs s'organisent de façon hiérarchique ce qui incarne un système de valeurs chez l'individu. Ce système peut contenir des éléments contradictoires, dans le sens où on pourrait entretenir des valeurs qui, dans certaines situations, s'entrechoquent. Dans ce contexte, l'individu sera appelé à faire des choix, en priorisant l'une de ces valeurs.

Ce mécanisme est particulièrement important à comprendre pour saisir les enjeux liés aux valeurs en ce qui a trait à l'inclusion, car des valeurs « opposées » pourraient expliquer des choix qui nuisent à l'inclusion. Prenons p.ex. la situation d'un jeune adolescent autiste qui aurait la possibilité de prendre des décisions concernant son avenir. Deux valeurs peuvent être évoquées dans une telle situation : celle qui accorde une importance à l'autodétermination du jeune, où il est crucial de lui permettre de

décider pour lui-même, et une autre valeur qui touche au contraire à la protection des personnes vulnérables, où il peut être nécessaire de faire des choix pour elles, dans le but de leur éviter certains écueils. Parmi les exemples tirés de l'analyse des propos de nos répondant·e·s, on retrouve la valeur liée à l'excellence en milieu scolaire, qui s'oppose parfois à celle qui concerne l'équité pour les personnes présentant des difficultés d'apprentissage. Il est important de souligner que les valeurs s'inscrivent également dans un contexte culturel et qu'elles peuvent évoluer dans le temps. Il est important de s'interroger sur les valeurs qui sont à l'origine de certaines règles établies au sein de la société, comme celles qui régissent les programmes développés par le ministère de l'éducation ou d'autres choix réalisés par les décideurs politiques ou certaines organisations. Il est possible que ces choix soient guidés par des valeurs (l'excellence, la performance) qui entrent parfois en contradiction avec des valeurs plus favorables à l'inclusion des personnes autistes comme l'ouverture à la différence, par exemple.

Les valeurs peuvent avoir un effet indirect dans une situation d'inclusion car elles génèrent des attitudes qui, elles, orientent les comportements. Par exemple, les valeurs associées respect de tous pourraient mener à une attitude de « tolérance zéro » face à l'intimidation, et cette attitude mènerait alors à des actions comme le fait de sanctionner des élèves intimidateurs. Au sens commun, la notion d'attitude se définit comme étant une « *Manière d'être qui manifeste certains sentiments; comportements.* » (Larousse, 2023). Les attitudes représentent aussi un concept important en psychologie sociale (Girandola et Fointiat, 2016). Elles se composent de trois dimensions, soit la dimension cognitive (c.-à-d. les croyances et les pensées), la dimension affective (c.-à-d. les sentiments et les émotions) et la dimension comportementale (c.-à-d. les agissements). Il importe de mentionner que les individus sont parfois conscients de leurs attitudes (attitudes explicites) et d'autres fois, ils en sont inconscients (attitudes implicites) (Petty et Briñol, 2009). Seules les attitudes

conscientes peuvent être contrôlées par la personne. Ainsi, changer les attitudes nécessite d'en prendre conscience.

L'extrait suivant illustre comment les valeurs et les attitudes des personnes que côtoient les jeunes autistes peuvent influencer leurs actions, et, en conséquence, leur inclusion sociale. Dans cet extrait qui suit, Alexia, conseillère en emploi, témoigne de l'ouverture d'un milieu de travail et de la considération du milieu à l'égard du travailleur autiste : « *L'employeur a été d'une grande aide ainsi que les collègues, un environnement positif. Le milieu était ouvert aux adaptations et surtout ont accueilli le participant tel un collègue et non une personne avec un handicap.* ».

Allocation des ressources. L'allocation des ressources constitue le deuxième mécanisme de type « macro » que l'analyse a permis d'identifier. L'analyse des propos des répondant·e·s a révélé le rôle majeur joué par les ressources humaines, financières et matérielles dans l'inclusion. Ces ressources sont souvent « externes » mais il est important de mentionner que la personne peut elle-même « détenir » des ressources personnelles (comme l'ensemble de ses qualités et de ses forces) et que son entourage peut constituer une ressource importante. Les propos des participants ont permis de mettre en lumière le fait que les parents peuvent être des ressources importantes pour l'inclusion sociale d'un jeune autiste. Le capital social d'une personne, tel que défini par Bourdieu (1980), peut aider à comprendre ce type de ressources car il réfère à la possibilité de mobiliser, à travers ses différents réseaux, des ressources de tout genre.

Les enjeux concernant l'allocation de ressources que l'analyse a permis d'identifier concernent toutefois principalement les ressources allouées aux organismes, surtout gouvernementaux, offrant des services aux personnes autistes. Ces enjeux sont liés au fait que les ressources, dans ce contexte, sont « finies » (en opposition à « infinies »), ce qui fait que la décision d'allouer du financement dans un secteur aura souvent pour

effet de limiter celui accordé à d'autres secteurs. Ces décisions seront donc prises en fonction des connaissances et perceptions des décideurs quant aux enjeux et besoins des différents groupes concernés. Elles se prendront souvent en tenant compte de considérations immédiates (par exemple le coût d'une mesure, comme financer un organisme de soutien en emploi), et plus rarement en regardant leurs effets potentiels à long terme (par exemple les économies possibles liées au fait de faciliter l'inclusion en emploi de jeunes autistes) qui sont plus difficiles à estimer.

Les exemples de décisions concernant l'allocation de ressources matérielles, financières et humaines qui, selon l'analyse des propos des répondant·e·s de notre étude, nuisent à l'inclusion des jeunes autistes, sont nombreux et variés. Ils concernent autant le financement des services en autisme dans les réseaux de la santé et de l'éducation que celui des organismes communautaires comme ceux dont le mandat est de favoriser l'inclusion des jeunes autistes en emploi. L'allocation des ressources qui concernent la transition entre le milieu scolaire et le milieu de l'emploi ou la vie d'adulte (soutien pédagogique, places de stage, plateaux de travail, etc.) paraît particulièrement insuffisante à la lumière de l'analyse des propos des répondant·e·s.

Il est important de rappeler que les mécanismes de l'inclusion ne peuvent être considérés seuls, étant tous fortement interreliés. Pour comprendre le mécanisme d'allocation des ressources, il est donc utile de regarder les liens qui l'unissent au mécanisme décrit précédemment qui concerne les valeurs et attitudes concernant l'inclusion. En effet, lorsque l'inclusion est considérée comme une valeur importante dans une société, les décisions prises auront tendance à aller dans le sens de l'attribution des ressources nécessaires pour favoriser celle-ci.

Les extraits qui suivent illustrent comment l'allocation des ressources pour les personnes autistes est limitée dans certains milieux. La mère de Dominic, 17 ans, déplorait le manque de ressources matérielles à l'école de son fils en nous confiant : «

On donne un ordi qui fonctionne mal, sans souris, avec une batterie qui dure à peine 2 heures. Mon fils a cessé durant 2 mois d'utiliser son portable en classe parce qu'il craignait de manquer de batterie. ». Mme Vicky, enseignante, donnait un autre exemple qui illustre cette fois le manque de ressources humaines spécialisées : « Dans mon école secondaire [...] sur 5 profs, je suis la seule formée en adaptation scolaire et TSA. ».

Connaissances et expériences en autisme. Le troisième, et dernier, mécanisme de type « macro » que l'analyse a permis d'identifier concerne les connaissances et l'expérience en autisme. Nous parlons de connaissance et d'expérience pour illustrer le fait qu'il existe différents types de connaissances et de savoirs. Parler de connaissance fait souvent référence au savoir académique, diffusé en milieu universitaire (p.ex. les théories explicatives, l'étiologie de l'autisme, la description des manifestations associées, etc.), ou encore aux savoirs cliniques de différents professionnels qui découlent de leurs expériences de travail sur le terrain (p.ex. connaître les stratégies qui fonctionnent dans une situation donnée). Il existe pourtant d'autres types de savoir comme le savoir expérientiel que possèdent les personnes concernées par un phénomène donné (le savoir d'une personne autiste ou d'une mère sur sa propre expérience). Ces notions ne sont pas statiques, ni universelles, dans le sens où les savoirs évoluent en fonction des époques et diffèrent selon les cultures. Le manque de connaissance en autisme a été identifié par les répondant·e·s de notre étude comme étant à l'origine de nombreux obstacles à l'inclusion et cette observation est congruente avec les études qui démontrent que le niveau de connaissance d'une personne influence son interprétation des comportements des personnes autistes et l'attitude à leur égard. Par exemple, une étude a démontré que plus une personne détient des connaissances sur l'autisme, plus sa perception des habiletés sociales d'une personne autiste est positive (Sasson et Morrison, 2019). Similairement, d'autres études soutiennent que l'éducation en lien avec autisme diminuent les perceptions négatives des traits autistiques chez la population générale (voir par exemple Butler et Gillis, 2011).

Encore une fois, il est possible de constater que ce mécanisme est fortement lié aux autres mécanismes du modèle. Le fait de posséder des bonnes connaissances en autisme aura un effet sur les attitudes et valeurs des personnes, car ces connaissances vont influencer la manière dont elles percevront les personnes autistes et, ultimement, leurs manières d'agir. De même, les connaissances en autisme, et notamment celles qui concernent les besoins des personnes autistes ainsi que le rôle qu'elles peuvent jouer au sein de la société, influenceront l'attribution des ressources nécessaires pour favoriser l'inclusion. Cette relation entre connaissances et ressources doit aussi être comprise dans l'autre direction. En effet, l'allocation de ressources dans un milieu, qu'il s'agisse d'argent ou de temps, est souvent nécessaire pour que les personnes (enseignantes, collègues, gestionnaires, etc.) puissent acquérir les connaissances requises pour l'inclusion.

Les extraits suivants permettent de constater à quel point les connaissances en autisme des acteurs influencent l'inclusion sociale en emploi et en milieu scolaire :

(...) un contremaître d'entreprise adaptée qui me dit que mon client n'aime pas son travail. C'est facile à voir, il ne sourit pas et a une posture nonchalante. Je lui rappelle que l'expression non verbale chez les personnes autistes n'est pas nécessairement représentative de l'émotion vécue. Hannah (conseillère en emploi)

Je ne me sens pas outillée pour travailler avec ce genre d'élèves 24/7. Je les apprécie tout autant que mes élèves du régulier et je fais de mon mieux peu importe la situation. Mme Anne (enseignante)

Les mécanismes de niveau « micro »

Les trois derniers mécanismes que l'analyse a permis d'identifier sont de niveau « micro », car ils sont plus concrets, plus proches de l'action et plus directement et explicitement liés à l'inclusion. Leur action sera toutefois influencée par les trois mécanismes « macro » présentés précédemment. Notre modèle compte trois mécanismes « micro », soit (1) la flexibilité et la mise en place d'interventions adaptées, (2) l'organisation des services et la coopération entre les milieux et (3) la sensibilisation et acceptation des acteurs face à l'autisme.

Flexibilité et interventions adaptées. Ce mécanisme réfère à un ensemble d'actions qui peuvent être réalisées dans différents milieux pour favoriser l'inclusion des personnes autistes. Sont regroupées dans ce mécanisme différents types d'action comme le fait d'adapter un l'environnement aux particularités d'une personne autiste (p.ex. tamiser les lumières) ou de faire preuve de flexibilité en lui permettant de réaliser certaines tâches différemment (p.ex. utiliser un ordinateur plutôt qu'écrire à la main). Ce mécanisme inclut aussi la flexibilité dont peuvent faire preuve les professionnels ou encore des gestionnaires dans l'application des procédures ou des règles encadrant la réalisation d'une activité (p.ex. en milieu de travail, permettre l'aménagement des horaires afin que la personne autiste évite de prendre le transport en commun lorsque celui-ci est bondé).

La notion de flexibilité peut aussi s'étendre à des milieux plus périphériques à la personne, comme le fait, pour des organisations, de tenir compte des besoins des personnes autistes dans les décisions qui concernent des tâches des professionnels (par exemple, en milieu scolaire, permettre et prévoir le temps requis pour les échanges entre les parents et les enseignantes lorsque ce besoin est identifié) ou les programmes d'éducation (par exemple, tenir compte, dans le développement de formations menant à un diplôme, des particularités des personnes autistes). Ce

mécanisme inclut également l'ensemble des interventions qui peuvent être mises en place pour favoriser l'inclusion de la personne, en tenant compte de ses forces et de ses défis (p.ex. recourir à des pictogrammes pour communiquer avec une personne qui ne s'exprime pas verbalement).

Comme les autres mécanismes présentés jusqu'à présent, ce mécanisme doit être compris en tenant compte de ses liens avec les autres mécanismes du modèle. Ainsi la possibilité d'agir de manière flexible et de mettre en place des interventions adaptées dépendra à la fois des connaissances et de l'expérience en autisme du milieu (p.ex. est-ce que l'employeur connaît l'impact des particularités sensorielles sur le fonctionnement et le bien-être de la personne autiste ?), de ses valeurs et attitudes (p.ex. est-ce que les membres du personnel scolaire sont ouverts à la différence ?) et de la disponibilité des ressources (p.ex. est-ce qu'une TES est disponible pour mettre en place les interventions dont le jeune a besoin ?).

Dans l'extrait suivant, Leticia, 16 ans, illustre comment ce mécanisme, dans ce cas l'approche flexible de son enseignante face à la règle qui consiste à porter des vêtements de sport dans un gymnase, a fait une différence pour son inclusion :

Un autre accommodement temporaire qui a fait toute la différence en éducation physique. Pour être honnête, je peux compter les cours d'édu auxquels j'ai participé sur mes doigts. C'est con à dire, mais juste le changement de vêtements me cause tellement d'anxiété que je suis brûlée avant même d'être assis dans le gym. Ça me rend vraiment inconfortable, je ne sais pas trop pourquoi. Bref, j'ai finalement réussi à faire mes cours d'édu en fin d'année. Ma prof a vraiment été patiente avec moi. Nous y sommes allées graduellement. Au début, je restais sur le banc et ne participais qu'aux échauffements. Puis, seulement quelques minutes de jeu pour finalement faire un cours en entier. On a cependant laissé de côté l'idée de changer de vêtements. Ça sera probablement mon défi pour l'an prochain.

Organisation des services et coopération entre les milieux. Le deuxième mécanisme de type « micro » que nous avons identifié réfère dans un premier temps à la manière

dont les services sont offerts et organisés au sein des différents milieux fréquentés par les jeunes autistes. On peut, entre autres, penser aux choix organisationnels quant aux procédures requises pour accéder aux services (p. ex. formulaires à remplir), ou aux décisions concernant la répartition tâches entre les différents acteurs (p.ex. les rôles attribués aux enseignant.e.s et aux éducateur·rice·s spécialisé.e.s). En milieu scolaire, on peut également donner l'exemple du type de classe ou de programme offerts et à la manière dont sont prises les décisions pour classer les élèves. L'analyse des propos des répondant·e·s a permis de constater que les choix organisationnels qui nuisent à l'inclusion des jeunes autistes sont nombreux. Ce constat porte à croire que les choix, au sein des organisations, concernant leurs règles et pratiques, sont rarement faits en pensant au bien-être et à l'inclusion des jeunes autistes.

Ce mécanisme réfère, dans un deuxième temps, aux aspects organisationnels qui touchent spécifiquement la coopération et à la communication entre les acteur·rice·s, qu'il s'agisse de personnes œuvrant au sein d'un même milieu (p.ex. des professionnels d'une même école) ou entre différents milieux, (p.ex. les milieu scolaire et ceux qui visent l'inclusion en emploi, ou encore les enseignantes et les parents). Le manque de collaboration et de communication constitue l'un des obstacles à l'inclusion qui a été le plus souvent évoqué par les participants de notre recherche. Ce mécanisme implique de s'intéresser, entre autres, aux pratiques et aux dynamiques qui facilitent (ou non) les échanges entre les acteurs des différents milieux. Par exemple, est-ce que les parents sont sollicités lors de la prise de décision du milieu scolaire concernant leur adolescent ? Est-ce que les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux peuvent collaborer avec les acteurs des milieux de l'éducation et de l'emploi ? Est-ce qu'il y a un arrimage entre la formation offerte et ce qui est requis en milieu de stage ou de travail?

Ici encore, il est important de réaliser que les mécanismes « macro » influencent ce mécanisme « micro » de l'organisation des services et de la coopération entre les

milieux. D'abord, la manière dont sont organisés les services et leur propension à collaborer dépendent des valeurs et des attitudes des acteurs et des milieux. Ensuite, coopérer nécessite du temps, des personnes et, bien souvent, de l'argent. Les choix concernant l'allocation des ressources peuvent donc influencer la qualité de la coopération. Finalement, les connaissances et les expériences en autisme influenceront les décisions concernant l'organisation des services et les actions qui seront entreprises pour favoriser la collaboration.

Les extraits suivants illustrent le rôle central que joue la coopération pour l'inclusion sociale. La mère d'Alexandre et de Carl, 16 et 13 ans, souligne l'apport positif résultant d'une collaboration entre acteurs de différents milieux : *« Nous avons souvent été accompagnés par les TES du CRDI aux rencontres de l'école pour qu'elles brossent un portrait réaliste de mon fils. Grâce à leur implication, leur soutien et leurs recommandations, l'école a mis en place des outils aidants pour lui. »* (Mère de Alexandre et Carl, 16 et 13 ans). D'un autre côté, Mme Annie-Claude, enseignante, déplore un manque de collaboration qui favoriserait pourtant les interventions réalisées auprès d'élèves : *« Nous avons bien du mal à avoir la collaboration des autres acteurs dans la vie des jeunes. En effet, pour nos adolescent·e·s qui ont des services à la DPJ, en centre de réadaptation ou ailleurs, c'est souvent compliqué. »*

Sensibilisation et acceptation des acteurs face à l'autisme. Le dernier mécanisme « micro » concerne la sensibilisation face à l'autisme et l'acceptation des différences. Telle que nous la conceptualisons, la sensibilisation réfère à la mobilisation de connaissances dans des actions concrètes et bienveillantes envers les personnes autistes. Il ne s'agit donc pas de simplement « détenir » des connaissances, mais bien de les utiliser afin d'interpréter le vécu des personnes autistes avec sensibilité, et de poser des actions qui répondent à leurs réels besoins. Des actions peuvent être prises pour transmettre ces connaissances, comme faire des ateliers de sensibilisation dans un milieu scolaire ou d'emploi, par exemple. Ce mécanisme repose sur l'acceptation

des personnes dans leur globalité, avec leurs différences et leurs caractéristiques qui leur sont propres. Ultiment, cette sensibilisation face à l'autisme peut permettre aux personnes qui côtoient les personnes autistes de s'intéresser à leurs particularités et de voir la différence comme une richesse à valoriser. La sensibilisation pourrait se faire dans le cadre de programmes individuels mais également de campagnes sociétales à plus large échelle visant à valoriser la différence et à réduire la stigmatisation liée à des connaissances erronées en autisme.

Comme tous les mécanismes identifiés, la sensibilisation et l'acceptation face à l'autisme sont liées aux autres mécanismes décrits précédemment. Nous l'avons vu : la sensibilisation est liée aux connaissances en autisme, mais également aux valeurs et attitudes des personnes qui influenceront leur sensibilité et leur acceptation face à la différence. Finalement, l'allocation de ressources est souvent nécessaire pour mettre en œuvre ce mécanisme puisque des démarches visant à sensibiliser des pairs en milieux scolaires, ou des collègues de travail en entreprise, nécessite généralement temps et argent. Le fait d'être sensibilisés à l'autisme peut également faire en sorte que l'organisation des services soit mieux adaptés aux personnes autistes (nous avons vu, par exemple, que les choix organisationnels ou ministériels se font souvent sans tenir compte de cette population). Enfin, être sensibilisé à l'autisme et avoir une vision positive des différences et de la diversité peut favoriser la mise en place d'interventions adaptées et peut inciter à être flexible face à l'application de certaines règles.

L'extrait ci-dessous permet de voir comment un manque de sensibilisation et d'acceptation des acteurs face à l'autisme peut influencer l'inclusion sociale des personnes autistes :

J'ai un professeur qui n'était pas très ouvert à l'autisme donc, il me traitait beaucoup de pas capable, d'inutile, me criait beaucoup dessus, riait de moi [...] donc, j'avais extrêmement peur d'aller dans ce cours. J'appréhendais le moment d'aller en cours donc, je dormais extrêmement mal, ce qui faisait que j'étais plus anxieuse, de mauvaise humeur, etc. Adèle (15 ans).

Synthèse

En somme, les résultats de nos analyses démontrent que ces six mécanismes créent une dynamique pouvant favoriser ou nuire à l'inclusion. Des flèches bidirectionnelles illustrent les interrelations entre les mécanismes et indiquent que ces mécanismes ne doivent pas être abordés en silo : ils agissent en synergie pour favoriser (ou entraver) l'inclusion dans une situation donnée. Ils s'inscrivent également dans un processus dynamique dans le sens où l'inclusion résulte des interactions entre les actions de la personne autiste et les actions des personnes de l'entourage. L'analyse d'une situation d'inclusion doit également tenir compte des différentes dimensions de l'inclusion qui nous aideront à bien comprendre les dynamiques à l'œuvre.

Mise en pratique

Les mécanismes que nous avons identifiés ne permettent pas uniquement de développer une meilleure compréhension « théorique » des dynamiques qui favorisent, ou non, l'inclusion. Ils peuvent être **mobilisés de manière pratique, comme un cadre d'analyse, pour soutenir les acteurs dans leur évaluation d'une situation d'inclusion et pour déterminer à quel point un environnement est inclusif** sur la base de leur présence (ou absence) et de leurs interrelations. L'inclusion sociale des personnes autistes étant un phénomène complexe, la mise en place de solutions implique une analyse fine des éléments influençant la situation de la personne dans le contexte précis où elle se trouve. Pour chaque mécanisme présenté dans la section précédente, nous proposons donc, dans le **tableau 5** une série de questions guides dont les réponses permettront d'orienter les pratiques de différents acteurs et dans la

poursuite de la mise en place d'un environnement inclusif pour les personnes autistes qui évoluent au sein de votre milieu.

Tableau 5. Questions guides pour analyser le caractère inclusif d'un milieu

Attitude et valeurs
<ul style="list-style-type: none">• Quelles sont les valeurs du milieu et est-ce que certaines d'entre elles sont incompatibles?• En présence d'incompatibilité, lesquelles sont priorisées et pourquoi?• Ces valeurs sont-elles traduites en attitudes?• Y a-t-il des éléments importants dans le milieu qui entrent en contradiction avec l'inclusion?• Comment peut-on s'améliorer sur la base des réponses précédentes?
Connaissances et expériences en autisme
<ul style="list-style-type: none">• Quel est le niveau de connaissances et d'expérience en autisme des personnes du milieu?• Y a-t-il des préjugés ou des stéréotypes à déconstruire, de l'éducation à faire?• Les acteurs du milieu ont-ils l'espace nécessaire pour partager leurs connaissances et leurs expériences?• Comment ces connaissances sont-elles mobilisées, concrètement, dans les interventions ou aménagements du milieu ?• Est-ce que tous les types de savoirs sont considérés?
Allocation des ressources
<ul style="list-style-type: none">• Quels sont les ressources disponibles (matérielles, humaines, financières, etc.) pour soutenir l'inclusion?• La répartition de ces ressources est-elle équitable et/ou optimale? Si non, peut-on revoir leur allocation?

- Si les ressources sont insuffisantes, peut-on réfléchir à une façon de limiter l'impact de ce manque sur les personnes?
- Qui dans le milieu peut soutenir la recherche de ressources supplémentaires ?

Flexibilité et interventions adaptées

- Y a-t-il place à la flexibilité dans mon milieu par rapport au mode de fonctionnement établi?
- Est-ce que les adaptations et les interventions proposées répondent au besoin de la personne?
- Est-ce que l'on a pris le temps de vérifier auprès de la personne autiste si ce qu'on propose l'aide réellement?

Organisation des services et coopération entre les milieux

- Y a-t-il des enjeux, liés à l'organisation des services, qui nuisent à l'inclusion des personnes autistes selon les différents acteurs concernés ?
- Y a-t-il plus d'un milieu ou plus d'un service qui sont impliqués dans la situation? Si oui, quels sont les moyens de communication et de collaboration mis en place?
- Y a-t-il des règles ou des façons de faire qui viendraient empêcher la collaboration entre les personnes et les milieux? Peut-on les repenser pour qu'elles soutiennent l'inclusion?
- Si de telles procédures sont inexistantes, qu'est-ce qu'on peut mettre en place pour que la collaboration et la communication soient plus fluides et que tous puissent agir dans le même sens pour favoriser l'inclusion de la personne?

Sensibilisation et acceptation des acteurs face à l'autisme

- Quel est le niveau de sensibilisation et d'acceptation face à l'autisme dans mon milieu et chez les personnes qui le composent?
- Est-ce que l'acceptation est présente chez tous les groupes d'acteurs du milieu (par exemple, les enseignantes, les patrons, les camarades de classe, les collègues de travail, etc.)

- Qu'est-ce qu'on peut mettre en place pour améliorer la sensibilisation et l'acceptation?

Autres aspects à considérer : les dimensions de l'inclusion

- Quelle est la définition de l'inclusion des différents acteurs et les objectifs visés ?
- Ces définitions et objectifs sont-ils bien arrimés ?
- Qui sont les différents acteurs qui jouent un rôle dans cette situation d'inclusion ?
- Comment favoriser l'implication de tous ?
- Quels sont les obstacles rencontrés ?
- Quelles stratégies ont été utilisées pour surmonter ces obstacles ?
- Quelles stratégies pourraient être envisagées (en impliquant l'ensemble des acteurs concernés) ?
- Y-a-t-il des éléments de contexte dont il faut tenir compte, dans le milieu, pour que soient mises place des stratégies identifiées ?

Les réponses aux différentes questions permettront aux acteurs et milieux concernés de faire le « diagnostic » des éléments influençant leur niveau d'inclusivité. Elles les soutiendront également dans l'identification des enjeux qui nuisent à l'inclusion ou qui peuvent servir de levier pour mener au changement. Elles permettront enfin de mettre en lumière les interrelations entre les mécanismes (p. ex. une valeur prioritaire de votre milieu influence peut-être l'allocation des ressources, ce qui rend difficile la mise en place d'intervention adaptée, malgré votre bon niveau de connaissances et d'expériences en autisme). Elles faciliteront ainsi la mise en place des solutions en cohérence avec la situation qui vous être propre.

Dans les prochains mois, en partenariat avec le Réseau National d'Expertise en Trouble du Spectre de l'Autisme (RNETSA), nous allons développer un outil d'analyse, plus facile d'utilisation et accessible gratuitement à tous, qui constituera version encore plus complète de ce cadre d'analyse.

Conclusion

Nos résultats démontrent l'importance de se pencher sur la vision qu'ont les personnes autistes elles-mêmes de l'inclusion, en raison de la richesse de leur savoir expérientiel. En effet, ce dernier les rend aptes à identifier ce qui facilite (et entrave) leur inclusion, à mettre en lumière le travail qu'ils réalisent déjà afin de favoriser leur inclusion, puis à suggérer des pistes de solutions dans le même sens. Les alliés des personnes autistes détiennent également un savoir expérientiel en autisme qui s'arrime bien avec celui des personnes autistes. Ils offrent un éclairage complémentaire sur le phénomène de l'inclusion des personnes autistes. Sur la base des résultats présentés dans ce rapport, l'identification des dimensions de l'inclusion et des mécanismes à l'origine des succès d'inclusion sociale en autisme nous permet d'analyser l'inclusivité des milieux, et de réfléchir aux stratégies qui aborderont ces obstacles et favoriseront une réelle inclusion sociale chez les adolescent·e·s autistes et les jeunes adultes autistes en milieu scolaire et de l'emploi. En ce sens, les résultats de cette recherche sont susceptibles de soutenir l'amélioration des pratiques des professionnels des milieux de scolaire et de l'emploi œuvrant auprès des personnes autistes, de façon à répondre à leurs besoins spécifiques.

Références

- Agence de santé publique du Canada (mars 2022). Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.42.3.06f>
- Alpern, C. S., & Zager, D. (2007). Addressing communication needs of young adults with autism in a college-based inclusion program. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 428-436.
- American Psychiatric Association (APA). (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition, Text Revision (DSM-5-TR)*. American Psychiatric Association Publishing
- Anderson, J., Boyle, C., & Deppeler, J. (2014). The Ecology of Inclusive Education. Dans H.Zhang, P. W. K. Chan, & C. Boyle (Eds.), *Equality in Education* (p. 23-34). SensePublishers. https://doi.org/10.1007/978-94-6209-692-9_3
- Aubineau, M., & Blicharska, T. (2020). High-functioning autistic students speak about their experience of inclusion in mainstream secondary schools. *School Mental Health*, 12(3), 537-555.
- Ashbaugh, K., Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2017). Increasing social integration for college students with autism spectrum disorder. *Behavioral Development Bulletin*, 22(1), 183. <https://doi.org/10.1037/bdb0000057>
- Babb, S., Gormley, J., McNaughton, D., & Light, J. (2019). Enhancing independent participation within vocational activities for an adolescent with ASD using AAC video visual scene displays. *Journal of Special Education Technology*, 34(2), 120-132. <https://doi.org/10.1177/0162643418795842>

- Bottcher, L. & Dammeyer, J. (2012) Disability as a dialectical concept: building on Vygotsky's defectology, *European Journal of Special Needs Education*, 27(4), 433-446. <https://doi.org/10.1080/08856257.2012.711958>
- Bottema-Beutel, K., Turiel, E., DeWitt, M. N., & Wolfberg, P. J. (2017). To include or not to include: Evaluations and reasoning about the failure to include peers with autism spectrum disorder in elementary students. *Autism*, 21(1), 51-60. <https://doi.org/10.1177/1362361315622412>
- Bourdieu, P. (1980). Le capital social. In: *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 31. Le capital social. pp. 2-3. Repéré à www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1980_num_31_1_2069
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, vol. 3, no 2, pages 77 à 101.
- Brosnan, M., Parsons, S., Good, J. et Yuill, N. (2016). How can participatory design inform the design and development of innovative technologies for autistic communities? *Journal of Assistive Technologies*, 10(2), 115-120. <https://www.emeraldinsight.com/doi/pdfplus/10.1108/JAT-12-2015-0033>
- Bross, L. A., Patry, M. B., Leko, M., & Travers, J. C. (2021). Barriers to competitive integrated employment of young adults with autism spectrum disorder. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 56(4), 394-408.
- Butler, R. C., & Gillis, J. M. (2011). The impact of labels and behaviors on the stigmatization of adults with Asperger's disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 41, 741-749.

- CDPDJ, 2018. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (avril 2018). *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systémique*. Repéré à http://www.cdpdj.qc.ca/Publications/etude_inclusion_EHDAA.pdf
- Carter, E. W., Harvey, M. N., Taylor, J. L., & Gotham, K. (2013). Connecting youth and young adults with autism spectrum disorders to community life. *Psychology in the Schools, 50*(9), 888-898.
- Carter, E. W., Gustafson, J. R., Sreckovic, M. A., Dykstra Steinbrenner, J. R., Pierce, N. P., Bord, A., ... & Mullins, T. (2017). Efficacy of peer support interventions in general education classrooms for high school students with autism spectrum disorder. *Remedial and Special Education, 38*(4), 207-221.
- Chen, Y. L., Schneider, M., & Patten, K. (2022). Exploring interpersonal and environmental factors of autistic adolescents' peer engagement in integrated education. *Autism, 26*(5), 1255-1266. <https://doi.org/10.1177/13623613211046158>
- Chenoweth, L. & Stehlik, D. (2004). Implications of social capital for the inclusion of people with disabilities and families in community life. *International Journal of Inclusive Education, 8*(1), 59-72. <https://doi.org/10.1080/1360311032000139467>
- Deslauriers, M. (2017). *Les personnes avec incapacité au Québec - Volume 8 : Activité sur le marché du travail*, Drummondville, Direction de l'évaluation et du soutien à la mise en œuvre de la Loi, Office des personnes handicapées du Québec, 47 p.
- Dietz, P. M., Rose, C. E., McArthur, D., et Maenner, M. (2020). National and state estimates of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*(12), 4258-4266. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04494-4>

- Dueñas, A. D., Wood, C., Maher, C. E., & Sanchula, G. (2022). Component Analysis of a Peer Training Program for Teaching Social Responsiveness to Neurotypical Preschoolers. *Education and Treatment of Children*, 1-5.
- Freitag, S., & Dunsmuir, S. (2015). The inclusion of children with ASD: Using the theory of planned behaviour as a theoretical framework to explore peer attitudes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(4), 405-421. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1046818>
- Fong, C. J., Taylor, J., Berdyeva, A., McClelland, A. M., Murphy, K. M., & Westbrook, J. D. (2021). Interventions for improving employment outcomes for persons with autism spectrum disorders: A systematic review update. *Campbell Systematic Reviews*, 17(3), e1185. <https://doi.org/10.1002/cl2.1185>
- Garrels, V. (2019). Getting good at small talk: student-directed learning of social conversation skills. *European Journal of Special Needs Education*, 34(3), 393-402.
- Girandola, F. & Fointiat, V. (2016). Chapitre 1. Le concept d'attitude. Dans : F. Girandola & V. Fointiat (Dir), *Attitudes et comportements : comprendre et changer* (pp. 7-30). FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble.
- Goransson, K., & Nilholm, C. (2014). Conceptual diversities and empirical shortcomings – a critical analysis of research on inclusive education. *European Journal of Special Needs Education*, 29(3), 265-280. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.933545>
- Gouvernement du Québec. (2021). Entreprises Québec. *Médias sociaux*. <https://www2.gouv.qc.ca/portail/quebec/marketing?g=marketing&sg=&t=s&e=466576978>
- Hootsuite. (2019). *Statistiques Facebook pour les marketeurs en 2019*. <https://blog.hootsuite.com/fr/statistiques-facebook/>

- Howlin, P. (2013). Social disadvantage and exclusion: adults with autism lag far behind in employment prospects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(9), 897-899.
- Institut nationale de santé publique (INSPQ). (2021). Les revues narratives: fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnels. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2780_revue_narratives_fondements_scientifiques_0.pdf
- Koegel, R., Kim, S., Koegel, L., & Schwartzman, B. (2013). Improving socialization for high school students with ASD by using their preferred interests. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 2121-2134.
- La Presse. (2019). Qui utilise quel réseau social au Canada ? <https://www.lapresse.ca/techno/reseaux-sociaux/201902/04/01-5213416-qui-utilise-quel-reseau-social-au-canada.php>
- Larousse (2013). *Attitude*. Dans Larousse. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/attitude/6295>
- Le Boutillier C. & Croucher, A. (2010). Social inclusion and mental health. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 136 -139. Doi: 10.4276/030802210X12682330090578
- Lijadi, A. A. et Van Schalkwyk, G. J. (2015). «Online Facebook Focus Group Research of Hard-to-Reach Participants ». *International Journal of Qualitative Methods*, pages 1 à 9. DOI: 10.1177/1609406915621383
- LePage, P., & Courey, S. (2011). Filmmaking: A Video-Based Intervention for Developing Social Skills in Children with Autism Spectrum Disorder. *Interdisciplinary journal of teaching and learning*, 1(2), 88-103.

- Michallet, B., Taylor, J., Dumont, C., McIntyre, J., & Couture, M. (2019). La communication et les relations interpersonnelles des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme: une revue systématique des programmes d'intervention. *Revue de psychoéducation, 48*(1), 117-146. <https://doi.org/10.7202/1060009ar>
- Mora-Guiard, J., Crowell, C., Pares, N., & Heaton, P. (2017). Sparking social initiation behaviors in children with Autism through full-body Interaction. *International Journal of Child-Computer Interaction, 11*, 62-71. <https://doi.org/10.1016/j.ijcci.2016.10.006>
- Munandar, V. D., Morningstar, M. E., & Carlson, S. R. (2020). A systematic literature review of video-based interventions to improve integrated competitive employment skills among youth and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Vocational Rehabilitation, 53*(1), 29-41.
- Myers, E., Davis, B. E., Stobbe, G., & Bjornson, K. (2015). Community and Social Participation Among Individuals with Autism Spectrum Disorder Transitioning to Adulthood. *Journal of autism and developmental disorders, 45*(8), 2373–2381. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2403-z>
- Nader, A.-M., Courchesne, V., Dawson, M. et Soulières, I. (2016). Does WISC-IV underestimate the intelligence of autistic children? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(5), 1582-1589.
- Nicolaidis, C. (2012). What can physicians learn from the neurodiversity movement?. *AMA Journal of Ethics, 14*(6), 503-510.
- Nitrouer, C., Shogren, K., & Pickens, J. (2016). The impact of using a collaborative process to develop goals and implement self-management interventions on work-related behavior in customized employment for young adults with disabilities. *Rehabilitation Research, Policy and Education, 110-128*. <https://doi.org/10.1891/2168-6653.30.2.110>

- Ouellet, G., Lavoie, P.L., des Rivières-Pigeon, C. (2019). L'autisme dans les journaux. In des Rivières-Pigeon, C. (dir) *Autisme, ces réalités sociales dont il faut parler*. Éditions du CIUSSS du Centre-sud-de-l'île-de-Montréal, Montréal, 131-143.
- Papadopoulos, N. V., Whelan, M., Skouteris, H., Williams, K., McGinley, J., Shih, S., Emonson, C., Moss, S. A., Sivaratnam, C., Whitehouse, A., & Rinehart, N. J. (2020). An examination of parent-reported facilitators and barriers to organized physical activity engagement for youth with neurodevelopmental disorders, physical, and medical conditions. *Frontiers in Psychology, 11*, 568723. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.568723>
- Pasco, G., Clark, B., Dragan, I., Kalambayi, F., Slonims, V., Tarpan, A. K., & Wittemeyer, K. (2014). A training and development project to improve services and opportunities for social inclusion for children and young people with autism in Romania. *Autism, 18*(7), 827-831.
- Petty, r. E., & Briñol, p. (2009). Implicit ambivalence: a meta-cognitive approach. In r. E. Petty., r. H. Fazio., & p. Briñol. (eds). *Attitudes: insights from the new implicit measures*. New york: psychology press.
- Poulin, M.-H. et des Rivières-Pigeon, C. (Dir.). (s.d). *Reconnaître ses alliés en pratique psychoéducative dans un contexte d'inclusion*. Béliveau, collection Psychoéducation, à paraître.
- Pouliot, D. M., Müller, E., Frasché, N. F., Kern, A. S., & Resti, I. H. (2017). A tool for supporting communication in the workplace for individuals with intellectual disabilities and/or autism. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 40*(4), 244-249.
- Rezsohazy, R. (2006). *Sociologie des valeurs*. Armand Colin.

- Roy, D., & Rivard, M. (2020). Challenging Social Situations for Students with Autism Spectrum Disorder Integrated Into Mainstream Classrooms in Quebec: The Specialists' Perspective. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1-18.
- Russell, G., Mandy, W., Elliott, D., White, R., Pittwood, T. et Ford, T. (2019). Selection bias on intellectual ability in autism research: a cross-sectional review and metaanalysis. *Molecular Autism*, 10(1), 9.
- Sasson, N. J., & Morrison, K. E. (2019). First impressions of adults with autism improve with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. *Autism*, 23(1), 50-59.
- Schall, C., Wehman, P., Avellone, L., & Taylor, J. P. (2020). Competitive integrated employment for youth and adults with autism: Findings from a scoping review. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 29(2), 373-397.
- Schlieder, M., Maldonado, N., & Baltes, B. (2014). An Investigation of " Circle of Friends" Peer-Mediated Intervention for Students with Autism. *Online Submission*, 6(1), 27-40.
- Shochet, I. M., Saggars, B. R., Carrington, S. B., Orr, J. A., Wurfl, A. M., Kelly, R. L., & Duncan, B. M. (2022). A school-based approach to building resilience and mental health among adolescents on the autism spectrum: a longitudinal mixed methods study. *School Mental Health*, 14(3), 753-775.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities : An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>

- Stamou, A., Roussy, A. B., Ockelford, A., & Terzi, L. (2022). Music and dance enhance social interaction and task engagement in autistic young pupils and their peers in mainstream schools. *Support for Learning*, 37(3), 450-463. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12420>
- Staniland, J. J., & Byrne, M. K. (2013). The effects of a multi-component higher-functioning autism anti-stigma program on adolescent boys. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2816-2829. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1829-4>
- Thurlow, C. et Brown, A. (2003). Generation Txt? The sociolinguistics of young people's test-messaging. *Discourse Analysis Online*, 1(1).
- Tint, A., Maughan, A. L., & Weiss, J. A. (2017). Community participation of youth with intellectual disability and autism spectrum disorder. *Journal of intellectual disability research*, 61(2), 168–180. <https://doi.org/10.1111/jir.12311>
- Vincent, L. B., Openden, D., Gentry, J. A., Long, L. A., & Matthews, N. L. (2018). Promoting social learning at recess for children with ASD and related social challenges. *Behavior Analysis in practice*, 11, 19-33. <https://doi.org/10.1007/s40617-017-0178-8>
- Weiss, J. A., Whelan, M., McMorris, C., Carroll, C. and the Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance. (2014). *Autism in Canada: National Needs Assessment Survey for Families*,
- Williams, S., Giatsi Clausen, M., Robertson, A., Peacocks, S. et Mc Pherson, K., (2012), Methodological reflections on the use of asynchronous online Focus groups in health research, *International Journal of Qualitative Methods*, 11(4), 368-383.

Woodgate, R. L., Gonzalez, M., Demczuk, L., Snow, W. M., Barriage, S., & Kirk, S. (2020). How do peers promote social inclusion of children with disabilities? A mixed-methods systematic review. *Disability and rehabilitation*, 42(18), 2553–2579. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1561955>

Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Contextual factors predict patterns of change in functioning over 10 years among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 176-189.

Annexes

Annexe A – Grilles de questions

Grille de question : Jeunes adultes autistes

Éléments déjà présents à l'arrivée dans le groupe Facebook :

****Petit rappel **** les règles pour les échanges dans le groupe de discussion sont dans l'onglet « À propos » de ce groupe Facebook, au bas de la page.

Votre participation à ce groupe de discussion est entièrement libre et volontaire et vous pouvez vous retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision. Vous devez seulement en informer Emilie ou Audrey-Anne.

Emilie ou Audrey-Anne seront connectés de 9h à 21h chaque jour de question pour vous lire et vous relancer. Vous pouvez donc les contacter via message privé Messenger au besoin.

Jour 1

Bonjour à vous tous et bienvenus dans le groupe!

Pour mieux connaître tous les membres du groupe, je propose qu'on se présente aux autres pour notre premier jour.

Je vais donc briser la glace : je m'appelle Emilie, je serai une des personnes avec lesquelles vous allez discuter dans les prochains jours. Je suis étudiante à l'université et dans mes temps libres j'aime bien profiter du plein air en faisant de la randonnée. J'aime aussi écouter un bon film!

Bonjour, je m'appelle Audrey-Anne et je suis votre deuxième responsable pour le groupe de discussion! J'étudie avec Émilie à l'UQÀM et j'aime beaucoup faire de l'escalade et jouer à des jeux de société. J'ai bien hâte d'en apprendre plus sur vous tous!

Je vous inviterais maintenant à vous présenter rapidement au groupe!

Pour notre première discussion, et pour apprendre à se connaître, nous aimerions en connaître plus sur vos loisirs et vos passe-temps.

Quels sont tes loisirs et les activités auxquelles tu aimes accorder du temps ?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Quelles sont ces activités ?
- Pourrais-tu expliquer pourquoi tu aimes ces activités ou comment elles te font du bien ?
- Est-ce qu'il y a des barrières ou des obstacles dans la réalisation de ces activités ou de tes loisirs (par exemple, manque d'argent, de quelqu'un avec qui le réaliser, inconfort dans les lieux publics ou les transports pour t'y rendre, ...?)

Jour 2 : (Seule journée où la formulation des questions sera changé en fonction de ceux qui sont emploi et ceux qui ne le sont pas.)

Bonjour à tous! Aujourd'hui, on aimerait connaître vos expériences ou vos projets en ce qui concerne l'emploi.

- As-tu déjà eu (ou quel est ton emploi) ?
- Comment vois-tu ton futur lié à l'emploi ?
- Est-ce que tu rencontres (ou a déjà rencontré) des obstacles ou des difficultés dans un travail ? Lesquelles ?

Incitateurs de relance qui pourra être publié au besoin selon l'évolution de la discussion :

<https://www.youtube.com/watch?v=hZlkvKmo24k>

<https://www.youtube.com/watch?v=ecDeNLMZGVY>

Jour 3 :

Bonjour à tous! Aujourd'hui, on aimerait connaître vos expériences du milieu scolaire.

Comment trouvais-tu l'école quand tu étais enfant ? (Et maintenant ? Si pertinent selon la situation des participants.)

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Comment ça se passait avec les enseignants ou les autres élèves ? (adapter : *et aujourd'hui ?*)
- Que penses-tu des cours que tu as eus? As-tu l'impression qu'ils t'ont été utiles? Comment ? (adapter : *et aujourd'hui ?*)
- Est-ce qu'il y a des événements marquants qui pourraient nous aider à comprendre comment çc s'est passé pour toi ton parcours scolaire jusqu'à tes 18 ans ? adapter : *et aujourd'hui ?*)

Support visuel avec la question :



Jour 4 :

Bonjour 😊 Aujourd'hui nous allons discuter du passage à la vie adulte!

Comment est-ce que tu vis le fait de vieillir et d'être adulte?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Comment as-tu été préparé au marché du travail?
- As-tu des projets professionnels?
- Est-ce que tu as pu choisir l'endroit où tu habites maintenant?
- Est-ce que tu rencontres ou as rencontré des obstacles dans ces domaines?

Incitateur de relance qui pourra être publié au besoin selon l'évolution de la discussion :

[Maëlle et l'avenir - Autiste, bientôt majeur - MOI ET CIE en rattrapage | TVA+ \(qub.ca\)](#)

Quoi faire plus tard (travail et valeurs)

Jour 5 :

Bon matin à vous tous!

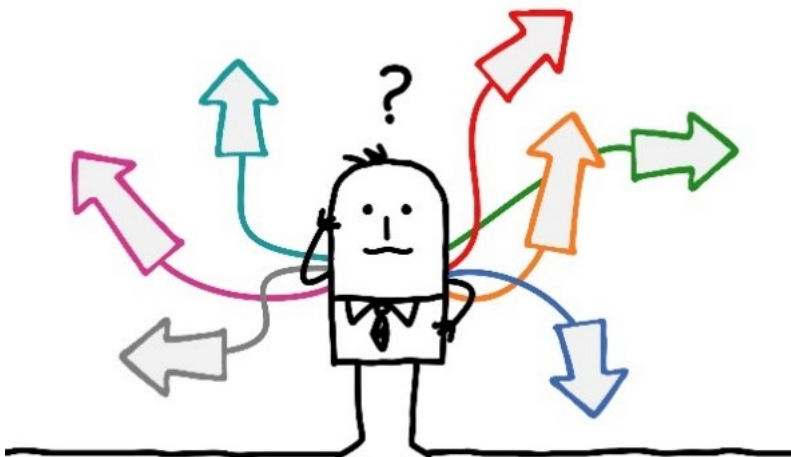
La discussion d'aujourd'hui porte sur si vous pouvez prendre des décisions importantes maintenant que vous êtes devenus adultes.

Peux-tu prendre tes propres décisions ou en prendre en fonction de tes intérêts personnels?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Par exemple les activités que tu pratiques, tes vêtements, ta coiffure, ton apparence, ce que tu manges, qui gère ton argent? (Sinon, qui choisit pour toi et pourquoi?)
- Est-ce que des personnes t'imposent leur choix sans ton accord?
- Est-ce qu'il y a des domaines de ta vie dans lesquels tu sais que tu as besoin d'aide pour prendre des décisions? Lesquels?
- Sens-tu que des personnes limitent tes choix parce que tu es autiste? Si oui comment ?

Support visuel avec la question :



Incitateur de relance qui pourra être publié au besoin selon l'évolution de la discussion :

<https://www.youtube.com/watch?v=eEblNV8mmEY>

Jour 6 :

Bonjour à tous! La discussion d'aujourd'hui sera sur l'amitié et les relations avec vos proches comme votre famille, vos amis, collègues de travail, etc.

Qui sont les personnes les plus importantes pour toi ? Comment les décrirais-tu?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Par exemple : un parent, un collègue, un ami au travail ou à l'extérieur du travail, un amoureux ou une amoureuse, un intervenant, etc.
- Qui sont les personnes dans ton entourage à qui tu fais confiance et sur qui tu peux compter?
- Est-ce qu'il y a des événements marquants qui pourraient nous aider à mieux comprendre ces relations?

Support visuel avec la question :



Jour 7 :

Bon matin! J'espère que vous allez bien! Les services, l'aide des professionnels et l'accompagnement qui sont offerts dans les réseaux de l'éducation, de la santé et dans les organismes communautaires. Voilà le sujet dont nous allons discuter aujourd'hui.

Quels services as-tu déjà utilisé et qu'en penses-tu ? Es-tu satisfait? T'ont-ils aidé ?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Est-ce qu'ils ont répondu ou répondent à tes besoins?
- Sens-tu que les besoins que tu exprimes sont bien compris quand tu fais une demande? Te sens-tu écouté?
- De façon générale, quand tu reçois ou demandes des services, as-tu l'impression que les gens s'adressent à toi de manière adéquate?
- Est-ce que tu as déjà rencontré des difficultés à avoir accès à des services?
- As-tu un exemple ou une expérience à nous partager pour que l'on comprenne bien?

Jour 8 :

Bonjour à vous 😊 En plus des droits et libertés énoncés par la charte universelle des droits, comme par exemple le droit d'être respecté tel que l'on est, ou encore les droits à une accommodation en emploi et les droits qui s'ajoutent avec l'âge adulte : conduire, voter, avoir accès à l'alcool, au cannabis, avoir une carte de crédit, etc.

Est-ce que tu as le sentiment de pouvoir exercer tous tes droits?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Sens-tu que tu peux faire valoir ces droits?
- Te sentiras-tu en mesure de reconnaître que tes droits ne sont pas respectés?
- As-tu des expériences à nous raconter?

Incitateur de relance qui pourra être publié au besoin selon l'évolution de la discussion :

[Extrait - Épisode 01 - Autiste, maintenant majeur - MOI ET CIE en rattrapage | TVA+ \(qub.ca\)](#)

Jour 9 :

Bonjour! Aujourd'hui nous allons discuter de votre perception du numérique en général, d'internet et plus spécifiquement des médias sociaux.

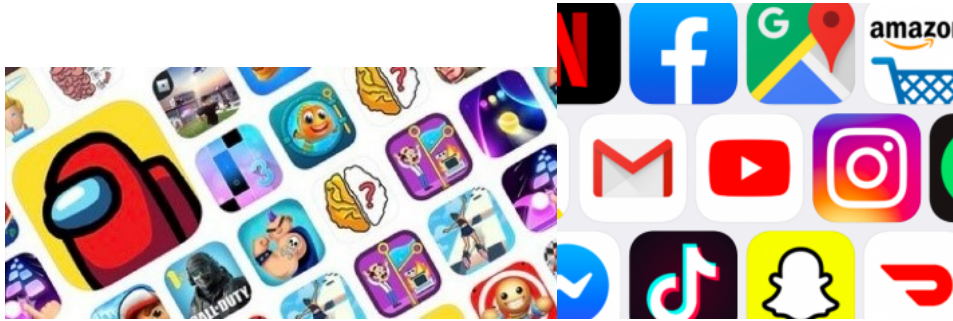
Quels usages fais-tu Internet et les médias sociaux?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Par exemple, les utilises-tu comme un loisir, pour le travail, pour t'informer, etc.
- Peux-tu m'expliquer ce que tu en retires personnellement?
- Que penses-tu des enjeux de sécurité?
- As-tu des bonnes ou des mauvaises expériences en particulier à nous raconter?

Support visuel avec la question :





Jour 10 :

Bonjour à vous tous, aujourd'hui, un sujet plus difficile; on veut discuter des interactions sociales blessantes ou négatives que vous avez pu vivre. Comme pour toutes les autres questions, vous n'êtes pas obligé-e de répondre si vous n'êtes pas à l'aise.

Peux-tu nous raconter une situation en lien avec cela que tu as vécue?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- Parle-nous d'une situation où, par exemple, tu t'es fait juger négativement, où des personnes ont été méchantes avec toi, des situations d'abus, d'intimidation, de maltraitance, de violence, de harcèlement ou de discrimination.
- Si tu ne te sens pas à l'aise de parler d'une expérience personnelle ou si ça ne t'est pas arrivé, peux-tu nous dire comment tu te sens lorsque ces situations arrivent aux autres? Quelles sont tes réactions?

Jour 11 :

Bonjour! Aujourd'hui pour notre dernier thème, nous allons discuter de vos objectifs ou projets pour le futur et de vos rêves.

Qu'aimerais-tu réaliser?

Exemple de choses que tu peux aborder :

- C'est quoi tes rêves? Cela peut-être à court, moyen ou long terme. (Par exemple : avoir une augmentation de salaire, avoir des enfants, voyager, avoir une ferme, ... tous est permis !)
- Est-ce qu'il y a un accomplissement dont tu es particulièrement fier/fière jusqu'à présent?

Incitateur de relance qui pourra être publié au besoin selon l'évolution de la discussion :

[Raphaël poursuit son rêve de travailler chez Pixar - Autiste, maintenant majeur - TVA en rattrapage | TVA+ \(qub.ca\)](#)

Projet de vie et rêve

Grille de questions : Parents

Groupe #1 (Ados - classe ordinaire)

1. Bonjour et bienvenue dans le groupe ! Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude. Vous pouvez regarder la vidéo dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Valérie et Nadine, les étudiantes qui allons animer ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 et vous aurez toute la journée pour y répondre. Parfois, nous vous relancerons au courant de la journée. En cette première journée, nous désirons mieux vous connaître et que vous puissiez faire connaissance. Vous devez vous présenter (prénom) et présenter vos enfants (prénom et âge), tout en précisant celui ou celle dont vous nous parlerez davantage tout au long des questions. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles et sans microbes ! 😊

Ajouter le vidéo de présentation

2.



Bon matin...ou bonsoir ! ;) Maintenant que nous nous sommes toutes présentées, nous entrons dans le vif du sujet ! Voici une image qui, selon nous, représente bien le rejet dû à la différence. Parfois, les jeunes autistes vivent ce type de rejet, mais d'autres ne le vivent pas, ou peu souvent. Pouvez-vous nous dire ce qu'il en est pour votre jeune ? Êtes-vous parfois exclu en raison de ses différences ? Racontez-nous un événement ou une situation qui se serait produit à l'école de votre jeune où vous l'avez senti exclu, ou au contraire, inclus dans son groupe.

3. Vidéo 1-1

Salut tout le monde ! Hier, nous avons abordé le rejet que peut vivre un ado autiste. Aujourd'hui, nous aimerions parler de manière plus particulière des relations amicales que votre jeune entretient... ou non. Par exemple, voici le témoignage de plusieurs adolescents ou jeunes adultes autistes sur leurs amitiés.

Est-ce que votre enfant a un ami à l'école ? Si oui, parlez-nous de cette relation. Si non, dites-nous ce qui, selon vous, explique cette situation et comment votre enfant vit ses relations avec les autres jeunes de son âge.

4. Bonjour ! J'espère que vous allez bien ! Nous aimerions parler des relations positives que votre enfant a pu vivre avec un ou des adultes de l'école qu'il fréquente (enseignant, personnel de la direction, professionnels, etc.). Voici un court extrait d'un article qui a paru dans le journal Le Soleil à propos de l'expérience de jeunes autistes à l'école :

«Avant de s'occuper du volet académique, il faut s'occuper du volet affectif. C'est le lien que le prof va tisser avec l'élève qui compte avant tout», affirme Monic Vézina, responsable du plan d'action pour lutter contre le décrochage à la commission scolaire.

Martine Lavoie, enseignante en adaptation scolaire, sait maintenant qu'il suffit parfois d'une phrase ou deux pour changer complètement la dynamique d'un cours. «*C'est pas grand-chose, mais des fois, juste de dire à un élève "wow, ça te fait bien, ta nouvelle coupe de cheveux" ou "c'est beau ce que tu portes", ça montre qu'on s'intéresse à eux,* dit-elle. *Il faut créer un lien avant de leur apprendre le français.*»

Est-ce que ce texte vous fait penser à un adulte qui travaille à l'école et qui est très important pour votre enfant ? Parlez-nous de cette personne et de la relation qu'elle entretient avec lui. Si vous n'avez pas en tête de relation très significative entre votre jeune et un membre du personnel de l'école, parlez-nous des petits gestes ou situations qui ont pu être positifs pour votre enfant, au cours de son parcours scolaire.

5.



Bon vendredi ! Déjà la dernière question de la semaine ! Hier, vous nous avez parlé des adultes qui entretiennent une belle relation avec votre enfant. Sur internet, il est possible de trouver des articles ou des vidéos présentant des relations positives entre des personnes qui travaillent dans les écoles et les adolescents autistes. Par contre, parfois les relations sont plus difficiles et c'est moins véhiculé.

Si vous aviez à remplir la une d'un journal avec une nouvelle concernant une relation plus "ordinaire" ou même négative entre votre enfant et un membre du personnel de l'école, quel serait le titre de votre article et le texte qu'on pourrait lire ? Racontez-nous ces situations et les difficultés qui ont été vécues par vous ou votre enfant.

6. Vidéo 1-2

Bon lundi ! Une toute nouvelle semaine qui débute ! Aujourd'hui, nous vous proposons un extrait vidéo qui présente une rencontre visant à réaliser un plan d'intervention. L'un des objectifs souvent poursuivis, pour des jeunes de l'âge de votre enfant, est le développement de l'autonomie. En ce qui concerne votre enfant, avez-vous l'impression que l'école contribue au développement de son autonomie ? Si c'est le cas : pouvez-vous nous raconter comment ? Si ce n'est pas le cas : est-ce un problème selon vous ? Donnez-nous des exemples !

7. Bon mardi à toutes ! Nous avons trouvé sur internet une fiche qui a été publiée par la Fédération québécoise de l'autisme. Nous pouvons y lire différents conseils quant au dévoilement du diagnostic d'autisme d'un enfant avant des festivités de fin d'année. Voici un extrait :

«Sensibiliser votre entourage : Introduisez votre enfant et ses particularités aux gens qu'il va rencontrer. Ne le faites pas devant l'enfant le jour de la rencontre, mais avant.

N'oubliez pas de mentionner les côtés positifs de votre enfant, ne mettez pas toute l'emphase sur la possibilité d'une crise, même s'il peut être important d'apprendre aux gens comment la prévenir et y réagir. Vous ne savez pas comment faire comprendre à vos amis ou à votre famille les difficultés que votre enfant éprouve ? On vous dit que vous dramatisez ? Personnalisez la lettre « Chers parents et amis » qui se trouve dans la boîte à outils de la Fédération et donnez-la à vos hôtes quelques temps avant l'événement : cela leur laissera le temps de vous questionner au besoin."

Avez-vous souvent besoin de dévoiler le diagnostic de votre enfant ? Racontez-nous une situation/un événement où le diagnostic de votre adolescent a été dévoilé. Qu'avez-vous dit ? Comment est-ce que ça s'est passé ? Quelles étaient les réactions des gens ?

8. Bonjour ! Nous en sommes à la question "nombril" de la semaine ! Sur la photo suivante, vous pouvez lire la phrase "*Un enfant autiste ne vient pas avec un manuel, il vient avec des parents qui n'abandonnent jamais.*"

Est-ce que cela représente adéquatement votre situation ? Jusqu'à présent, quel a été votre rôle dans l'épanouissement de votre enfant à l'école ? Racontez-nous le travail que vous réalisez ou avez réalisé pour que votre enfant se sente bien et soit capable d'apprendre. Donnez-nous des exemples !



9. Vidéo 1-3

Bon jeudi à toutes ! Je vous invite à visionner cet extrait de l'émission Autiste bientôt majeur. Vous pouvez y voir Charles et Sophie expliquer qu'ils rencontreront le premier ministre afin de le conscientiser à ce qu'ils vivent. Si vous aviez la chance de pousser cette porte et d'être à leur place, y a-t-il une faille du système scolaire que vous aimeriez dénoncer ? Laquelle ?

10. <https://www.qub.ca/tvaplus/moi-et-cie/autiste-bientot-majeur/saison-1/les-mains-sales-1000097814> (Cours de cuisine)

Une deuxième semaine se termine avec cette vidéo dans laquelle vous pouvez voir Benjamin et Laurent participer à un atelier de cuisine. Miam ! À l'extérieur de l'école, est-ce qu'il y a des activités auxquelles votre adolescent participe (pièce de théâtre, cours de musique, équipe de hockey, etc.) ? Comment ça se passe ? Avez-vous eu à faire des démarches spéciales pour qu'il participe à ces activités ?

11. Bon lundi à toutes ! Nous entamons la dernière semaine de questions : ça passe vite ! Dans la première semaine, vous nous avez parlé des relations amicales de votre ado et de sa complicité avec un adulte du milieu scolaire. Cette semaine, nous aimerions que vous nous décriviez une relation positive que votre enfant entretient avec une autre personne de confiance (un membre de la famille, un voisin, etc.). Qui est cette personne

et comment se passe cette relation ? Selon vous, qu'est-ce qui contribue à ce que la relation soit agréable ?

12. Bonjour tout le monde ! Aujourd'hui, nous vous présentons l'extrait d'un article dans lequel un père dénonce l'exclusion de son fils autiste : *"Il a 6 ans et mes soit-disant amis qui ont des enfants organisent des fêtes pour eux. Pas une invitation, pas une seule. Avez-vous idée à quel point cela peut être blessant ?"*

Cet exemple montre que les enfants autistes ne sont pas exclus seulement à l'école. En tant qu'adolescent autiste, est-ce que votre enfant a déjà subi du rejet de la part de personnes de votre entourage ? Racontez-nous ce qui s'est passé.

13.



Bon mercredi ! Et oui, c'est déjà le temps de la dernière question. Nous espérons que vous avez apprécié les échanges et que vous avez fait de belles rencontres ! Au-delà de tout ce qui a été dit, est-ce que vous voudriez nous partager un élément de plus au sujet de la participation sociale de votre enfant ? Ou par rapport à votre rôle en tant que support à sa participation ?

Nous vous remercions sincèrement de votre participation, qui est selon nous, tout aussi essentielle que celle de votre enfant dans la société ! :)

Grille de questions : Parents

Groupe #2 (Ados - classe spécialisée)

1. Bonjour et bienvenue dans le groupe ! Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude. Vous pouvez regarder la vidéo dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Valérie et Nadine, les étudiantes qui allons animer ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 et vous aurez toute la journée pour y répondre. Parfois, nous vous relancerons au courant de la journée. En cette première journée, nous désirons mieux vous connaître et que vous puissiez faire connaissance. Vous devez vous présenter (prénom) et présenter vos enfants (prénom et âge), tout en précisant celui ou celle dont vous nous parlerez davantage tout au long des questions. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles et sans microbes ! 😊

Ajouter le vidéo de présentation

2.



Maintenant que nous nous sommes toutes présentées, nous entrons dans le vif du sujet ! Voici une image qui, selon nous, représente bien le rejet dû à la différence. Parfois, les jeunes autistes vivent ce type de rejet, mais d'autres ne le vivent pas, ou peu souvent. Pouvez-vous nous dire ce qu'il en est pour votre jeune ? Êtes-vous parfois exclu en raison de ses différences ? Racontez-nous un événement ou une situation qui se serait produit à l'école de votre jeune où vous l'avez senti exclu, ou au contraire, inclus dans son groupe.

3. <https://www.facebook.com/100053224156821/videos/848186725552683>

(Monde de Benjamin : surprise à son ami)

Salut tout le monde ! Hier, nous avons abordé le rejet que peut vivre un ado autiste. Aujourd'hui, nous aimerions parler de manière plus particulière des relations amicales que votre jeune entretient... ou non. Par exemple, nous vous présentons Benjamin et son ami Antoine.

Est-ce que votre enfant a un ami à l'école ? Si oui, parlez-nous de cette relation. Si non, dites-nous ce qui, selon vous, explique cette situation et comment votre enfant vit ses relations avec les autres jeunes de son âge.

4. Vidéo 180 jours Série 1, épisode 9, min. 41 :00 à 44 :35

Bonjour ! J'espère que vous allez bien ! Nous aimerions parler des relations positives que votre enfant a pu vivre avec un ou des adultes de l'école qu'il fréquente (enseignant, personnel de la direction, professionnels, etc.). Dans la vidéo présentée aujourd'hui, vous pouvez voir les interventions et les propos d'une TES et d'une directrice avec des ados autistes.

Est-ce que cette vidéo vous fait penser à un adulte qui travaille à l'école et qui est très important pour votre enfant ? Parlez-nous de cette personne et de la relation qu'elle entretient avec lui. Si vous n'avez pas en tête de relation très significative entre votre jeune et un membre du personnel de l'école, parlez-nous des petits gestes ou situations qui ont pu être positifs pour votre enfant, au cours de son parcours scolaire.

5.



Bon vendredi ! Déjà la dernière question de la semaine ! Hier, vous nous avez parlé des adultes qui entretiennent une belle relation avec votre enfant. Sur internet, il est possible de trouver des articles ou des vidéos présentant des relations positives entre des personnes qui travaillent dans les écoles et les adolescents autistes. Par contre, parfois les relations sont plus difficiles et c'est moins véhiculé.

Si vous aviez à remplir la une d'un journal avec une nouvelle concernant une relation plus "ordinaire" entre votre enfant et un membre du personnel de l'école, quel serait le titre de votre article et le texte qu'on pourrait lire ? Racontez-nous ces situations et les difficultés qui ont été vécues par vous ou votre enfant.

6. Vidéo 180 jours Série 1, épisode 4, min. 28 :17 à 30 :55

Bon lundi ! Une toute nouvelle semaine qui débute ! Aujourd'hui, nous vous proposons un extrait vidéo durant lequel vous pouvez voir une rencontre pour un plan d'intervention. À votre avis, comment est-ce que l'école contribue au développement de l'autonomie de votre ado ? Donnez-nous des exemples !

7. Bon mardi à toutes ! Nous avons trouvé sur internet une fiche qui a été publiée par la Fédération québécoise de l'autisme. Nous pouvons y lire différents conseils quant au dévoilement du diagnostic d'autisme de son enfant avant des festivités. Voici un extrait :

"Sensibiliser votre entourage : Introduisez votre enfant et ses particularités aux gens qu'il va rencontrer. Ne le faites pas devant l'enfant le jour de la rencontre, mais avant. N'oubliez pas de mentionner les côtés positifs de votre enfant, ne mettez pas toute l'emphase sur la possibilité d'une crise, même s'il peut être important d'apprendre aux gens comment la prévenir et y réagir. Vous ne savez pas comment faire comprendre à vos amis ou à votre famille les difficultés que votre enfant éprouve ? On vous dit que vous dramatisez ? Personnalisez la lettre « Chers parents et amis » qui se trouve dans la boîte à outils de la Fédération et donnez-la à vos hôtes quelques temps avant l'événement : cela leur laissera le temps de vous questionner au besoin."

Avez-vous souvent besoin de dévoiler le diagnostic de votre enfant ? Racontez-nous une situation/un événement où le diagnostic de votre adolescent a été dévoilé. Qu'avez-vous dit ? Comment est-ce que ça s'est passé ? Quelles étaient les réactions des gens ?

8. Bonjour ! Nous en sommes à la question “nombril” de la semaine ! Sur la photo suivante, vous pouvez lire la phrase “*Un enfant autiste ne vient pas avec un manuel, il vient avec des parents qui n’abandonnent jamais.*”

À quoi cette phrase vous fait penser en lien avec votre rôle dans l’épanouissement de votre enfant à l’école ? Donnez-nous des exemples !



9. Autiste bientôt majeur, épisode 7, min 13:33 à 14:06

Bon jeudi à toutes ! Je vous invite à visionner cet extrait de l’émission Autiste bientôt majeur. Vous pouvez y voir Charles et Sophie expliquer qu’ils rencontreront le premier ministre afin de le conscientiser à ce qu’ils vivent. Si vous aviez la chance de pousser cette porte et d’être à leur place, quelle faille du système scolaire aimeriez-vous dénoncer ?

10. <https://www.qub.ca/tvaplus/moi-et-cie/autiste-bientot-majeur/saison-1/les-mains-sales-1000097814> (Cours de cuisine)

Une deuxième semaine se termine avec cette vidéo dans laquelle vous pouvez voir Benjamin et Laurent participer à un atelier de cuisine. Miam ! À l’extérieur de l’école, est-ce qu’il y a des activités auxquelles votre adolescent participe (pièce de théâtre, cours de musique, équipe de hockey, etc.) ? Comment ça se passe ? Avez-vous eu à faire des démarches spéciales pour qu’il participe à ces activités ?

11. Bon lundi à toutes ! Nous entamons la dernière semaine de questions : ça passe vite ! Dans la première semaine, vous nous avez parlé des relations amicales de votre ado et de sa complicité avec un adulte du milieu scolaire. Cette semaine, nous aimerions que vous nous décriviez une relation que votre enfant entretient avec une autre personne de confiance (un membre de la famille, un voisin, etc.). Qui est cette personne et comment se passe cette relation ? Selon vous, qu’est-ce qui contribue à ce que la relation soit maintenue ?

12. Bonjour tout le monde ! Aujourd’hui, nous vous présentons l’extrait d’un article dans lequel un père dénonce l’exclusion de son fils autiste : “*Il a 6 ans et mes soit-disant amis qui ont des enfants organisent des fêtes pour eux. Pas une invitation, pas une seule. Avez-vous idée à quel point cela peut être blessant ?*”

Cet exemple montre que les enfants autistes ne sont pas exclus seulement à l'école. En tant qu'adolescent autiste, est-ce que votre enfant a déjà subi du rejet de la part de personnes de votre entourage ?

13.



Bon mercredi ! Et oui, c'est déjà le temps de la dernière question. Nous espérons que vous avez apprécié les échanges et que vous avez fait de belles rencontres ! Au-delà de tout ce qui a été dit, est-ce que vous voudriez nous partager un élément de plus au sujet de la participation sociale de votre enfant ? Ou par rapport à votre rôle en tant que support à sa participation ?

Nous vous remercions sincèrement de votre participation, qui est selon nous, tout aussi essentielle que celle de votre enfant dans la société ! :)

Grille de questions : Parents

Groupe #3 (Ados - école spécialisée)

1. Bonjour et bienvenue dans le groupe ! Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude. Vous pouvez regarder la vidéo dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Valérie et Nadine, les étudiantes qui allons animer ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 et vous aurez toute la journée pour y répondre. Parfois, nous vous relancerons au courant de la journée. En cette première journée, nous désirons mieux vous connaître et que vous puissiez faire connaissance. Vous devez vous présenter (prénom) et présenter vos enfants (prénom et âge), tout en précisant celui ou celle dont vous nous parlerez davantage tout au long des questions. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles et sans microbes ! 😊
Ajouter le vidéo de présentation

2.



Maintenant que nous nous sommes toutes présentées, nous entrons dans le vif du sujet ! Voici une image qui, selon nous, représente bien le rejet dû à la différence. Parfois, les jeunes autistes vivent ce type de rejet, mais d'autres ne le vivent pas, ou peu souvent. Pouvez-vous nous dire ce qu'il en est pour votre jeune ? Êtes-vous parfois exclu en raison de ses différences ? Racontez-nous un événement ou une situation qui se serait produit à l'école de votre jeune où vous l'avez senti exclu, ou au contraire, inclus dans son groupe.

3.



Salut tout le monde ! Hier, nous avons abordé le rejet que peut vivre un ado autiste. Aujourd'hui, nous aimerions parler de manière plus particulière des relations amicales que votre jeune entretient... ou non.

Est-ce que votre enfant a un ami à l'école ? Si oui, parlez-nous de cette relation. Si non, dites-nous ce qui, selon vous, explique cette situation et comment votre enfant vit ses relations avec les autres jeunes de son âge.

4. Vidéo 3-1

Bonjour ! J'espère que vous allez bien ! Nous aimerions parler des relations positives que votre enfant a pu vivre avec un ou des adultes de l'école qu'il fréquente (enseignant, personnel de la direction, professionnels, etc.). Dans la très courte vidéo présentée aujourd'hui, vous serez témoin de la magnifique complicité entre une enseignante et son élève.

Est-ce que cette vidéo vous fait penser à un adulte qui travaille à l'école et qui est très important pour votre enfant ? Parlez-nous de cette personne et de la relation qu'elle entretient avec lui. Si vous n'avez pas en tête de relation très significative entre votre jeune et un membre du personnel de l'école, parlez-nous des petits gestes ou situations qui ont pu être positifs pour votre enfant, au cours de son parcours scolaire.

5.



Bon vendredi ! Déjà la dernière question de la semaine ! Hier, vous nous avez parlé des adultes qui entretiennent une belle relation avec votre enfant. Sur internet, il est possible de trouver des articles ou des vidéos présentant des relations positives entre des personnes qui travaillent dans les écoles et les adolescents autistes. Par contre, parfois les relations sont plus difficiles et c'est moins véhiculé.

Si vous aviez à remplir la une d'un journal avec une nouvelle concernant une relation plus "ordinaire" ou même négative entre votre enfant et un membre du personnel de l'école, quel serait le titre de votre article et le texte qu'on pourrait lire ? Racontez-nous ces situations et les difficultés qui ont été vécues par vous ou votre enfant.

6. Vidéo 3-2

Bon lundi ! Une toute nouvelle semaine qui débute ! Aujourd'hui, nous vous proposons un extrait vidéo qui présente une rencontre visant à réaliser un plan d'intervention. L'un des objectifs souvent poursuivis, pour des jeunes de l'âge de votre enfant, est le développement de l'autonomie. En ce qui concerne votre enfant, avez-vous l'impression que l'école contribue au développement de son autonomie ? Si c'est le

cas : pouvez-vous nous raconter comment ? Si ce n'est pas le cas : est-ce un problème selon vous ? Donnez-nous des exemples !

7. Bon mardi à toutes ! Nous avons trouvé sur internet une fiche qui a été publiée par la Fédération québécoise de l'autisme. Nous pouvons y lire différents conseils quant au dévoilement du diagnostic d'autisme d'un enfant avant des festivités de fin d'année. Voici un extrait :

“Sensibiliser votre entourage : Introduisez votre enfant et ses particularités aux gens qu'il va rencontrer. Ne le faites pas devant l'enfant le jour de la rencontre, mais avant. N'oubliez pas de mentionner les côtés positifs de votre enfant, ne mettez pas toute l'emphase sur la possibilité d'une crise, même s'il peut être important d'apprendre aux gens comment la prévenir et y réagir. Vous ne savez pas comment faire comprendre à vos amis ou à votre famille les difficultés que votre enfant éprouve ? On vous dit que vous dramatisez ? Personnalisez la lettre « Chers parents et amis » qui se trouve dans la boîte à outils de la Fédération et donnez-la à vos hôtes quelques temps avant l'événement : cela leur laissera le temps de vous questionner au besoin.”

Avez-vous souvent besoin de dévoiler le diagnostic de votre enfant ? Racontez-nous une situation/un événement où le diagnostic de votre adolescent a été dévoilé. Qu'avez-vous dit ? Comment est-ce que ça s'est passé ? Quelles étaient les réactions des gens ?

8. Bonjour ! Nous en sommes à la question “nombril” de la semaine ! Sur la photo suivante, vous pouvez lire la phrase “*Un enfant autiste ne vient pas avec un manuel, il vient avec des parents qui n'abandonnent jamais.*”

Est-ce que cela représente adéquatement votre situation ? Jusqu'à présent, quel a été votre rôle dans l'épanouissement de votre enfant à l'école ? Racontez-nous le travail que vous réalisez ou avez réalisé pour que votre enfant se sente bien et soit capable d'apprendre. Donnez-nous des exemples !



9. Vidéo 3-3

Bon jeudi à toutes ! Je vous invite à visionner cet extrait de l'émission Autiste bientôt majeur. Vous pouvez y voir Charles et Sophie expliquer qu'ils rencontreront le premier ministre afin de le conscientiser à ce qu'ils vivent. Si vous aviez la chance de pousser cette porte et d'être à leur place, y a-t-il une faille du système scolaire que vous aimeriez dénoncer ? Laquelle ?

10. <https://www.qub.ca/tvaplus/moi-et-cie/autiste-bientot-majeur/saison-1/les-mains-sales-1000097814> (Cours de cuisine)

Une deuxième semaine se termine avec cette vidéo dans laquelle vous pouvez voir Benjamin et Laurent participer à un atelier de cuisine. Miam ! À l'extérieur de l'école, est-ce qu'il y a des activités auxquelles votre adolescent participe (pièce de théâtre, cours de musique, équipe de hockey, etc.) ? Comment ça se passe ? Avez-vous eu à faire des démarches spéciales pour qu'il participe à ces activités ?

11. Bon lundi à toutes ! Nous entamons la dernière semaine de questions : ça passe vite ! Dans la première semaine, vous nous avez parlé des relations amicales de votre ado et de sa complicité avec un adulte du milieu scolaire. Cette semaine, nous aimerions que vous nous décriviez une relation positive que votre enfant entretient avec une autre personne de confiance (un membre de la famille, un voisin, etc.). Qui est cette personne et comment se passe cette relation ? Selon vous, qu'est-ce qui contribue à ce que la relation soit agréable ?

12. Bonjour tout le monde ! Aujourd'hui, nous vous présentons l'extrait d'un article dans lequel un père dénonce l'exclusion de son fils autiste : *"Il a 6 ans et mes soit-disant amis qui ont des enfants organisent des fêtes pour eux. Pas une invitation, pas une seule. Avez-vous idée à quel point cela peut être blessant ?"*

Cet exemple montre que les enfants autistes ne sont pas exclus seulement à l'école. En tant qu'adolescent autiste, est-ce que votre enfant a déjà subi du rejet de la part de personnes de votre entourage ? Racontez-nous ce qui s'est passé.

13.



Bon mercredi ! Et oui, c'est déjà le temps de la dernière question. Nous espérons que vous avez apprécié les échanges et que vous avez fait de belles rencontres ! Au-delà de tout ce qui a été dit, est-ce que vous voudriez nous partager un élément de plus au sujet de la participation sociale de votre enfant ? Ou par rapport à votre rôle en tant que support à sa participation ?

Nous vous remercions sincèrement de votre participation, qui est selon nous, tout aussi essentielle que celle de votre enfant dans la société ! :)

Grille de questions : Parents

Groupe #4 (Adultes - classe ordinaire)

1. Bonjour et bienvenue dans le groupe ! Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude. Vous pouvez regarder la vidéo dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Valérie et Nadine, les étudiantes qui allons animer ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle

question à 7 :00 et vous aurez toute la journée pour y répondre. Parfois, nous vous relancerons au courant de la journée. En cette première journée, nous désirons mieux vous connaître et que vous puissiez faire connaissance. Vous devez vous présenter (prénom) et présenter vos enfants (prénom et âge), tout en précisant celui ou celle dont vous nous parlerez davantage tout au long des questions. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles et sans microbes ! 😊

Ajouter le vidéo de présentation

2.



Maintenant que nous nous sommes toutes présentées, nous entrons dans le vif du sujet ! Voici une image qui, selon nous, représente bien le rejet dû à la différence. Parfois, les jeunes autistes vivent ce type de rejet, mais d'autres ne le vivent pas, ou peu souvent. Pouvez-vous nous dire ce qu'il en est pour votre jeune ? Êtes-vous parfois exclu en raison de ses différences ? Racontez-nous un événement ou une situation qui se serait produit à l'école de votre jeune où vous l'avez senti exclu, ou au contraire, inclus dans son groupe.

3. Vidéo 4-1

Salut tout le monde ! Hier, nous avons abordé le rejet que peut vivre un jeune adulte autiste. Aujourd'hui, nous aimerions parler de manière plus particulière des relations amicales que votre jeune entretient... ou non. Par exemple, voici le témoignage de plusieurs adolescents ou jeunes adultes autistes sur leurs amitiés.

Est-ce que votre enfant a un ami à l'école ? Si oui, parlez-nous de cette relation. Si non, dites-nous ce qui, selon vous, explique cette situation et comment votre enfant vit ses relations avec les autres jeunes de son âge.

4. Vidéo 4-2

Bonjour ! J'espère que vous allez bien ! Nous aimerions parler des relations positives que votre enfant a pu vivre avec un ou des adultes présents dans son quotidien. Nous vous invitons à regarder cette vidéo. Vous y verrez Raphaël qui a été invité à faire un stage chez Behavior, une compagnie de jeux vidéo. Stéphane, son superviseur de stage et collègue dit : *"J'ai proposé de recontacter Raphaël...simplement pour son talent et son côté professionnel qu'il a amené ici."*

Est-ce que cet extrait vous fait penser à un adulte (enseignant, superviseur en emploi, employeur, etc.) qui gravite autour de votre jeune et qui est très important pour lui ? Parlez-nous de cette personne et de la relation qu'elle entretient avec lui. Si vous n'avez pas en tête de relation très significative entre votre jeune et un adulte de son

milieu, parlez-nous des petits gestes ou situations qui ont pu être positifs pour votre enfant, au cours de son parcours.

5. 

Bon vendredi ! Déjà la dernière question de la semaine ! Hier, vous nous avez parlé des adultes qui entretiennent une belle relation avec votre enfant. Sur internet, il est possible de trouver des articles ou des vidéos présentant des relations positives entre des employeurs et des adultes autistes. Par contre, parfois les relations sont plus difficiles et c'est moins véhiculé.

Si vous aviez à remplir la une d'un journal avec une nouvelle concernant une relation plus "ordinaire" ou même négative entre votre enfant et un adulte de son environnement, quel serait le titre de votre article et le texte qu'on pourrait lire ? Racontez-nous ces situations et les difficultés qui ont été vécues par vous ou votre enfant.

6. Vidéo 4-3

Bon lundi ! Nous débutons cette nouvelle semaine avec un extrait de l'émission Autiste, bientôt majeur, dans lequel Karine, éducatrice spécialisée de Raphaël, nous raconte son rôle dans l'enseignement de l'autonomie du jeune adulte.

En vous inspirant de cet extrait, qu'est-ce qui a le plus contribué au développement de l'autonomie de votre enfant pour sa transition à la vie adulte ? Donnez-nous des exemples !

7. Bon mardi à toutes ! Nous avons trouvé sur internet une fiche qui a été publiée par la Fédération québécoise de l'autisme. Nous pouvons y lire différents conseils quant au dévoilement du diagnostic d'autisme d'un enfant avant des festivités de fin d'année. Voici un extrait :

"Sensibiliser votre entourage : Introduisez votre enfant et ses particularités aux gens qu'il va rencontrer. Ne le faites pas devant l'enfant le jour de la rencontre, mais avant. N'oubliez pas de mentionner les côtés positifs de votre enfant, ne mettez pas toute l'emphase sur la possibilité d'une crise, même s'il peut être important d'apprendre aux gens comment la prévenir et y réagir. Vous ne savez pas comment faire comprendre à vos amis ou à votre famille les difficultés que votre enfant éprouve ? On vous dit que vous dramatisez ? Personnalisez la lettre « Chers parents et amis » qui se trouve dans la boîte à outils de la Fédération et donnez-la à vos hôtes quelques temps avant l'événement : cela leur laissera le temps de vous questionner au besoin."

Avez-vous souvent besoin de dévoiler le diagnostic de votre enfant ? Racontez-nous une situation/un événement où le diagnostic de votre adolescent a été dévoilé. Qu'avez-vous dit ? Comment est-ce que ça s'est passé ? Quelles étaient les réactions des gens ?

8. Bonjour ! Nous en sommes à la question “nombril” de la semaine ! Sur la photo suivante, vous pouvez lire la phrase “*Un enfant autiste ne vient pas avec un manuel, il vient avec des parents qui n’abandonnent jamais.*”

Est-ce que cela représente adéquatement votre situation ? Jusqu’à présent, quel a été votre rôle dans la transition à la vie adulte de votre enfant (poursuite de la scolarisation, expérience de travail, logement, etc.) ? Racontez-nous le travail que vous réalisez ou avez réalisé pour que votre enfant se sente bien à l’âge adulte. Donnez-nous des exemples !



9. Vidéos 4-4

Bon jeudi à toutes ! Je vous invite à visionner cet extrait de l’émission Autiste bientôt majeur, dans lequel vous pouvez voir différents parents aborder les services offerts à l’âge adulte et comment cette transition se passe. Charles et Sophie rencontrent le premier ministre afin de discuter des lacunes liées à cette transition et aux services offerts. Si vous aviez la chance de rencontrer le premier ministre, quelles seraient vos demandes ou vos propositions en lien avec l’éducation ou les expériences de travail d’un jeune adulte autiste ?

10. <https://www.qub.ca/tvaplus/moi-et-cie/autiste-bientot-majeur/saison-1/les-mains-sales-1000097814> (Cours de cuisine)

Une deuxième semaine se termine avec cette vidéo dans laquelle vous pouvez voir Benjamin et Laurent participer à un atelier de cuisine offert par leurs parents. Miam ! Est-ce que votre enfant participe à des activités (pièce de théâtre, cours de musique, équipe de hockey, etc.) avec d’autres adultes de son âge ? Comment ça se passe ? Avez-vous eu à faire des démarches spéciales pour qu’il participe à ces activités ?

11. Bon lundi à toutes ! Nous entamons la dernière semaine de questions : ça passe vite ! Dans la première semaine, vous nous avez parlé des relations amicales de votre enfant et de sa complicité avec un adulte de son milieu. Cette semaine, nous aimerions que vous nous décriviez une relation positive qu’il entretient avec une autre personne de confiance (un membre de la famille, un voisin, etc.). Qui est cette personne et comment se passe cette relation ? Selon vous, qu’est-ce qui contribue à ce que la relation soit agréable ?

12. Bonjour tout le monde ! Aujourd’hui, nous vous présentons l’extrait d’un article dans lequel un père dénonce l’exclusion de son fils autiste : “*Il a 6 ans et mes soit-disant amis qui ont des enfants organisent des fêtes pour eux. Pas une invitation, pas une seule. Avez-vous idée à quel point cela peut être blessant ?*”

Cet exemple montre que les enfants autistes ne sont pas exclus seulement à l'école. En tant qu'adulte autiste, est-ce que votre enfant a déjà subi du rejet de la part de personnes de votre entourage ? Racontez-nous ce qui s'est passé.

13.



Bon mercredi ! Et oui, c'est déjà le temps de la dernière question. Nous espérons que vous avez apprécié les échanges et que vous avez fait de belles rencontres ! Au-delà de tout ce qui a été dit, est-ce que vous voudriez nous partager un élément de plus au sujet de la participation sociale de votre enfant ? Ou par rapport à votre rôle en tant que support à sa participation ?

Nous vous remercions sincèrement de votre participation, qui est selon nous, tout aussi essentielle que celle de votre enfant dans la société ! :)

Grille de questions : Parents

Groupe #5 (Adultes - classe spécialisée)

1. Bonjour et bienvenue dans le groupe ! Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude. Vous pouvez regarder la vidéo dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Valérie et Nadine, les étudiantes qui allons animer ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 et vous aurez toute la journée pour y répondre. Parfois, nous vous relancerons au courant de la journée. En cette première journée, nous désirons mieux vous connaître et que vous puissiez faire connaissance. Vous devez vous présenter (prénom) et présenter vos enfants (prénom et âge), tout en précisant celui ou celle dont vous nous parlerez davantage tout au long des questions. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles et sans microbes ! 😊
Ajouter le vidéo de présentation.

2.



Maintenant que nous nous sommes toutes présentées, nous entrons dans le vif du sujet ! Voici une image qui, selon nous, représente bien le rejet dû à la différence. Parfois, les jeunes autistes vivent ce type de rejet, mais d'autres ne le vivent pas, ou peu souvent. Pouvez-vous nous dire ce qu'il en est pour votre jeune ? Êtes-vous parfois exclu en raison de ses différences ? Racontez-nous un événement ou une situation qui se serait produit à l'école de votre jeune où vous l'avez senti exclu, ou au contraire, inclus dans son groupe.

3. <https://www.facebook.com/100053224156821/videos/848186725552683>

(Monde de Benjamin : surprise à son ami)

Salut tout le monde ! Hier, nous avons abordé le rejet que peut vivre un jeune adulte autiste. Aujourd'hui, nous aimerions parler de manière plus particulière des relations amicales que votre jeune entretient... ou non. Par exemple, nous vous présentons Benjamin et son ami Antoine.

Est-ce que votre enfant a un ami dans son environnement quotidien ? Si oui, parlez-nous de cette relation. Si non, dites-nous ce qui, selon vous, explique cette situation et comment votre enfant vit ses relations avec les autres jeunes de son âge.

4. <https://www.youtube.com/watch?v=bmau-6bbjYE>

Bonjour ! J'espère que vous allez bien ! Nous aimerions parler des relations positives que votre enfant a pu vivre avec un ou des adultes présents dans son quotidien. Nous vous invitons à regarder cette vidéo. Vous y verrez Olivier, propriétaire de Pomme Grenade et Antoine, jeune adulte autiste pour qui son employeur a de très bons mots :

“Notre philosophie, c'est qu'il fasse parti de l'équipe et qu'il puisse développer toutes ses aptitudes, tant au niveau social qu'au niveau du travail. C'est quelqu'un qui a toujours le sourire dans le visage, qui chante beaucoup...c'est comme un rayon de soleil dans notre cuisine !”

Est-ce que cet extrait vous fait penser à un adulte (enseignant, superviseur en emploi, employeur, etc.) qui gravite autour de votre jeune et qui est très important pour lui ? Parlez-nous de cette personne et de la relation qu'elle entretient avec lui. Si vous n'avez pas en tête de relation très significative entre votre jeune et un adulte de son milieu, parlez-nous des petits gestes ou situations qui ont pu être positifs pour votre enfant, au cours de son parcours.

5.



Bon vendredi ! Déjà la dernière question de la semaine ! Hier, vous nous avez parlé des adultes qui entretiennent une belle relation avec votre enfant. Sur internet, il est possible de trouver des articles ou des vidéos présentant des relations positives entre des employeurs et des adultes autistes. Par contre, parfois les relations sont plus difficiles et c'est moins véhiculé.

Si vous aviez à remplir la une d'un journal avec une nouvelle concernant une relation plus “ordinaire” ou même négative entre votre enfant et un membre du personnel de l'école, quel serait le titre de votre article et le texte qu'on pourrait lire ? Racontez-nous ces situations et les difficultés qui ont été vécues par vous ou votre enfant.

6. <https://www.facebook.com/moietcie/posts/3523981151028785>

Bon lundi! Nous débutons cette nouvelle semaine avec un extrait de l'émission Autiste, maintenant majeur, dans lequel Benjamin doit faire sa valise seul afin de développer son autonomie.

En vous inspirant de cet extrait, qu'est-ce qui a le plus contribué au développement de l'autonomie de votre enfant pour sa transition à la vie adulte ? Donnez-nous des exemples !

7. Bon mardi à toutes ! Nous avons trouvé sur internet une fiche qui a été publiée par la Fédération québécoise de l'autisme. Nous pouvons y lire différents conseils quant au dévoilement du diagnostic d'autisme d'un enfant avant des festivités de fin d'année. Voici un extrait :

“Sensibiliser votre entourage : Introduisez votre enfant et ses particularités aux gens qu'il va rencontrer. Ne le faites pas devant l'enfant le jour de la rencontre, mais avant. N'oubliez pas de mentionner les côtés positifs de votre enfant, ne mettez pas toute l'emphase sur la possibilité d'une crise, même s'il peut être important d'apprendre aux gens comment la prévenir et y réagir. Vous ne savez pas comment faire comprendre à vos amis ou à votre famille les difficultés que votre enfant éprouve ? On vous dit que vous dramatisez ? Personnalisez la lettre « Chers parents et amis » qui se trouve dans la boîte à outils de la Fédération et donnez-la à vos hôtes quelques temps avant l'événement : cela leur laissera le temps de vous questionner au besoin.”

Avez-vous souvent besoin de dévoiler le diagnostic de votre enfant ? Racontez-nous une situation/un événement où le diagnostic de votre adolescent a été dévoilé. Qu'avez-vous dit ? Comment est-ce que ça s'est passé ? Quelles étaient les réactions des gens ?

8. Bonjour ! Nous en sommes à la question “nombril” de la semaine ! Sur la photo suivante, vous pouvez lire la phrase “*Un enfant autiste ne vient pas avec un manuel, il vient avec des parents qui n'abandonnent jamais.*”

Est-ce que cela représente adéquatement votre situation ? Jusqu'à présent, quel a été votre rôle dans la transition à la vie adulte de votre enfant (poursuite de la scolarisation, expérience de travail, logement, etc.) ? Racontez-nous le travail que vous réalisez ou avez réalisé pour que votre enfant se sente bien à l'âge adulte. Donnez-nous des exemples !



9. Vidéo 5-1

Bon jeudi à toutes ! Je vous invite à visionner cet extrait de l'émission Autiste bientôt majeur, dans lequel vous pouvez voir différents parents aborder les services offerts à l'âge adulte et comment cette transition se passe. Charles et Sophie rencontrent le premier ministre afin de discuter des lacunes liées à cette transition et aux services offerts. Si vous aviez la chance de rencontrer le premier ministre, quelles seraient vos

demandes ou vos propositions en lien avec l'éducation ou les expériences de travail d'un jeune adulte autiste ?

10. <https://www.qub.ca/tvaplus/moi-et-cie/autiste-bientot-majeur/saison-1/les-mains-sales-1000097814> (Cours de cuisine)

Une deuxième semaine se termine avec cette vidéo dans laquelle vous pouvez voir Benjamin et Laurent participer à un atelier de cuisine offert par leurs parents. Miam ! Est-ce que votre enfant participe à des activités (pièce de théâtre, cours de musique, équipe de hockey, etc.) avec d'autres adultes de son âge ? Comment ça se passe ? Avez-vous eu à faire des démarches spéciales pour qu'il participe à ces activités ?

11. Bon lundi à toutes ! Nous entamons la dernière semaine de questions : ça passe vite ! Dans la première semaine, vous nous avez parlé des relations amicales de votre enfant et de sa complicité avec un adulte de son milieu. Cette semaine, nous aimerions que vous nous décriviez une relation positive qu'il entretient avec une autre personne de confiance (un membre de la famille, un voisin, etc.). Qui est cette personne et comment se passe cette relation ? Selon vous, qu'est-ce qui contribue à ce que la relation soit agréable ?

12. Bonjour tout le monde ! Aujourd'hui, nous vous présentons l'extrait d'un article dans lequel un père dénonce l'exclusion de son fils autiste : *"Il a 6 ans et mes soit-disant amis qui ont des enfants organisent des fêtes pour eux. Pas une invitation, pas une seule. Avez-vous idée à quel point cela peut être blessant ?"*

Cet exemple montre que les enfants autistes ne sont pas exclus seulement à l'école. En tant qu'adulte autiste, est-ce que votre enfant a déjà subi du rejet de la part de personnes de votre entourage ? Racontez-nous ce qui s'est passé.

13.



Bon mercredi ! Et oui, c'est déjà le temps de la dernière question. Nous espérons que vous avez apprécié les échanges et que vous avez fait de belles rencontres ! Au-delà de tout ce qui a été dit, est-ce que vous voudriez nous partager un élément de plus au sujet de la participation sociale de votre enfant ? Ou par rapport à votre rôle en tant que support à sa participation ?

Nous vous remercions sincèrement de votre participation, qui est selon nous, tout aussi essentielle que celle de votre enfant dans la société ! :)

Grille de questions : Parents

Groupe #6 (Adultes - école spécialisée)

1. Bonjour et bienvenue dans le groupe ! Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude. Vous pouvez regarder la vidéo

dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Valérie et Nadine, les étudiantes qui allons animer ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 et vous aurez toute la journée pour y répondre. Parfois, nous vous relancerons au courant de la journée. En cette première journée, nous désirons mieux vous connaître et que vous puissiez faire connaissance. Vous devez vous présenter (prénom) et présenter vos enfants (prénom et âge), tout en précisant celui ou celle dont vous nous parlerez davantage tout au long des questions. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles et sans microbes ! 😊

Ajouter le vidéo de présentation

2.



Maintenant que nous nous sommes toutes présentées, nous entrons dans le vif du sujet ! Voici une image qui, selon nous, représente bien le rejet dû à la différence. Parfois, les jeunes autistes vivent ce type de rejet, mais d'autres ne le vivent pas, ou peu souvent. Pouvez-vous nous dire ce qu'il en est pour votre jeune ? Êtes-vous parfois exclu en raison de ses différences ? Racontez-nous un événement ou une situation qui se serait produit à l'école de votre jeune où vous l'avez senti exclu, ou au contraire, inclus dans son groupe.

3.



Salut tout le monde ! Hier, nous avons abordé le rejet que peut vivre un jeune adulte autiste. Aujourd'hui, nous aimerions parler de manière plus particulière des relations amicales que votre jeune entretient... ou non.

Est-ce que votre enfant cherche la présence d'une personne en particulier pour faire des activités ensemble ou un à côté de l'autre ? Si oui, parlez-nous de cette relation. Si non, dites-nous ce qui, selon vous, explique cette situation et comment votre enfant vit ses relations avec les autres jeunes de son âge.

4. Vidéo 6-1

Bonjour ! J'espère que vous allez bien ! Nous aimerions parler des relations positives que votre enfant a pu vivre avec un ou des adultes présents dans son quotidien. Nous vous invitons à regarder cette vidéo. Vous y verrez Mathis qui effectue un stage chez Moisson Montréal.

Est-ce que cet extrait vous fait penser à un adulte (enseignant, superviseur en emploi, employeur, adulte dans un cadre informel, etc.) qui gravite autour de votre jeune et qui est très important pour lui ? Parlez-nous de cette personne et de la relation qu'elle entretient avec lui. Si vous n'avez pas en tête de relation très significative entre votre

jeune et un adulte de son milieu, parlez-nous des petits gestes ou situations qui ont pu être positifs pour votre enfant, au cours de son parcours.

5.



Bon vendredi ! Déjà la dernière question de la semaine ! Hier, vous nous avez parlé des adultes qui entretiennent une belle relation avec votre enfant. Sur internet, il est possible de trouver des articles ou des vidéos présentant des relations positives entre des employeurs et des adultes autistes. Par contre, parfois les relations sont plus difficiles et c'est moins véhiculé.

Si vous aviez à remplir la une d'un journal avec une nouvelle concernant une relation plus "ordinaire" ou même négative entre votre enfant et un membre du personnel de l'école, quel serait le titre de votre article et le texte qu'on pourrait lire ? Racontez-nous ces situations et les difficultés qui ont été vécues par vous ou votre enfant.

6. Vidéo 6-2

Bon lundi ! Nous débutons cette nouvelle semaine avec un extrait de l'émission Autiste, bientôt majeur, dans lequel la mère d'Éliott aborde le niveau de la classe de son fils, qui est en lien avec son niveau d'autonomie et d'habileté.

En vous inspirant de cet extrait, qu'est-ce qui a le plus contribué au développement de l'autonomie de votre enfant pour sa transition à la vie adulte ? Donnez-nous des exemples !

7. Bon mardi à toutes ! Nous avons trouvé sur internet une fiche qui a été publiée par la Fédération québécoise de l'autisme. Nous pouvons y lire différents conseils quant au dévoilement du diagnostic d'autisme d'un enfant avant des festivités de fin d'année. Voici un extrait :

"Sensibiliser votre entourage : Introduisez votre enfant et ses particularités aux gens qu'il va rencontrer. Ne le faites pas devant l'enfant le jour de la rencontre, mais avant. N'oubliez pas de mentionner les côtés positifs de votre enfant, ne mettez pas toute l'emphase sur la possibilité d'une crise, même s'il peut être important d'apprendre aux gens comment la prévenir et y réagir. Vous ne savez pas comment faire comprendre à vos amis ou à votre famille les difficultés que votre enfant éprouve ? On vous dit que vous dramatisez ? Personnalisez la lettre « Chers parents et amis » qui se trouve dans la boîte à outils de la Fédération et donnez-la à vos hôtes quelques temps avant l'événement : cela leur laissera le temps de vous questionner au besoin."

Avez-vous souvent besoin de dévoiler le diagnostic de votre enfant ? Racontez-nous une situation/un événement où le diagnostic de votre adolescent a été dévoilé. Qu'avez-vous dit ? Comment est-ce que ça s'est passé ? Quelles étaient les réactions des gens ?

8. Bonjour ! Nous en sommes à la question “nombril” de la semaine ! Sur la photo suivante, vous pouvez lire la phrase *“Un enfant autiste ne vient pas avec un manuel, il vient avec des parents qui n’abandonnent jamais.”*

Est-ce que cela représente adéquatement votre situation ? Jusqu’à présent, quel a été votre rôle dans la transition à la vie adulte de votre enfant (poursuite de la scolarisation, expérience de travail, logement, etc.) ? Racontez-nous le travail que vous réalisez ou avez réalisé pour que votre enfant se sente bien à l’âge adulte. Donnez-nous des exemples !



9. Vidéo 6-3

Bon jeudi à toutes ! Je vous invite à visionner cet extrait de l’émission Autiste bientôt majeur, dans lequel vous pouvez voir différents parents aborder les services offerts à l’âge adulte et comment cette transition se passe. Charles et Sophie rencontrent le premier ministre afin de discuter des lacunes liées à cette transition et aux services offerts. Si vous aviez la chance de rencontrer le premier ministre, quelles seraient vos demandes ou vos propositions en lien avec l’éducation ou les expériences de travail d’un jeune adulte autiste ?

10. <https://www.qub.ca/tvaplus/moi-et-cie/autiste-bientot-majeur/saison-1/les-mains-sales-1000097814> (Cours de cuisine)

Une deuxième semaine se termine avec cette vidéo dans laquelle vous pouvez voir Benjamin et Laurent participer à un atelier de cuisine offert par leurs parents. Miam ! Est-ce que votre enfant participe à des activités (pièce de théâtre, cours de musique, équipe de hockey, etc.) avec d’autres adultes de son âge ? Comment ça se passe ? Avez-vous eu à faire des démarches spéciales pour qu’il participe à ces activités ?

11. Bon lundi à toutes ! Nous entamons la dernière semaine de questions : ça passe vite ! Dans la première semaine, vous nous avez parlé des relations amicales de votre enfant et de sa complicité avec un adulte de son milieu. Cette semaine, nous aimerions que vous nous décriviez une relation positive qu’il entretient avec une autre personne de confiance (un membre de la famille, un voisin, etc.). Qui est cette personne et comment se passe cette relation ? Selon vous, qu’est-ce qui contribue à ce que la relation soit agréable ?

12. Bonjour tout le monde ! Aujourd’hui, nous vous présentons l’extrait d’un article dans lequel un père dénonce l’exclusion de son fils autiste : *“Il a 6 ans et mes soit-disant amis qui ont des enfants organisent des fêtes pour eux. Pas une invitation, pas une seule. Avez-vous idée à quel point cela peut être blessant ?”*

Cet exemple montre que les enfants autistes ne sont pas exclus seulement à l'école. En tant qu'adulte autiste, est-ce que votre enfant a déjà subi du rejet de la part de personnes de votre entourage ? Racontez-nous ce qui s'est passé.

13.



Bon mercredi ! Et oui, c'est déjà le temps de la dernière question. Nous espérons que vous avez apprécié les échanges et que vous avez fait de belles rencontres ! Au-delà de tout ce qui a été dit, est-ce que vous voudriez nous partager un élément de plus au sujet de la participation sociale de votre enfant ? Ou par rapport à votre rôle en tant que support à sa participation ?

Nous vous remercions sincèrement de votre participation, qui est selon nous, tout aussi essentielle que celle de votre enfant dans la société ! :)

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire

Enseignants – Classe ordinaire



Bonjour, je suis Nathalie Poirier, professeure au département de psychologie.

Bonjour, je suis Ariane Leroux-Boudreault, psychologue scolaire.

Dans le cadre de cette recherche, nous superviserons le travail d'Amélie et d'Audrey Anne. Amusez-vous bien, nous avons hâte de lire vos réponses!



Photo Audrey-Anne : À venir

Bonjour, nous sommes Amélie Fournier et Audrey Anne Labelle, étudiantes au doctorat en psychologie, et nos projets de thèse portent sur l'inclusion en contexte scolaire de jeunes élèves autistes. Nous serons vos animatrices tout au long de ce magnifique projet. Au plaisir d'en connaître davantage sur vous et sur vos expériences!

Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles ! 😊

Jour 1 :

Bon matin à tous et bienvenue dans le groupe de discussion!

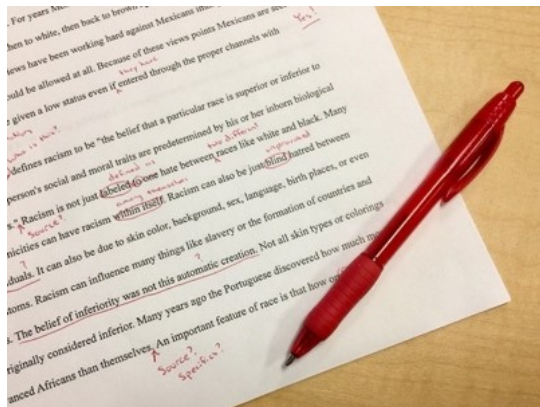
Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude, votre collaboration est essentielle au bon déroulement de ce groupe de discussion ! N'oubliez pas : toutes les réponses sont bonnes, aucun jugement n'est permis. Vous pouvez aller relire les règles sur les échanges au besoin. Pour débiter, nous vous invitons à lire la courte biographie dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Amélie et Audrey-Anne, les étudiantes et animatrices qui allons interagir avec vous sur ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 AM et vous aurez toute la journée pour y répondre. Il est possible que nous vous relançons durant la journée afin de clarifier ou d'approfondir certaines réponses. Nous serons connectées chaque jour pour vous lire et vous relancer, n'hésitez pas à nous écrire s'il y a un problème.

Nous désirons mieux vous connaître et vous permettre de faire connaissance avec les autres participants du groupe. Vous devez vous présenter (prénom) et nous parler de l'élève ayant un TSA dans votre classe.

Pour introduire le cœur du projet de recherche, nous aimerions savoir ce que les termes « inclusion » et « intégration » signifient pour vous dans un contexte scolaire.

Jour 2 :

Bon matin à vous, aujourd'hui, nous aimerions connaître votre opinion quant au processus d'évaluation des compétences de votre élève, aux adaptations et aux modifications que vous devez apporter. Quelle est, selon vous, la meilleure façon d'évaluer les compétences de votre élève ?



Jour 3 :

Bon mercredi, ce matin nous aimerions connaître votre vision quant à la transition vers la vie adulte de votre jeune. Où voyez-vous le jeune autiste dans votre classe dans 10 ans (p. ex. sur le marché de l'emploi, domaine, relations sociales, etc.) ?



Jour 4 :

Eh oui, déjà jeudi! Ce matin, nous voulons savoir comment le jeune de votre classe peut faire preuve d'autodétermination. Dans la situation suivante (vignette clinique), qu'auriez-vous fait? Lui donnez-vous une note parfaite à la hauteur de son travail ou considérez-vous qu'il n'a pas suivi le thème et vous le pénalisez?

Vignette clinique :

Vous demandez aux élèves de votre classe de réaliser un travail écrit sur un thème spécifique (p. ex. un groupe musical des années 1980), mais l'élève autiste dans votre classe réalise un travail parfait, mais dans une autre décennie (p. ex. son chanteur favori, des années 2000). Que faites-vous?

Jour 5 :

Bon vendredi matin! En cette dernière journée de la semaine, nous voulons savoir comment se passent les relations interpersonnelles, amicales et amoureuses de votre élève et votre façon d'intervenir en lien avec ceux-ci. En ce sens, nous vous proposons deux vignettes cliniques à répondre. Que feriez-vous dans ces deux cas?

Vignette clinique 1 (justifiez votre réponse svp) :

Vous remarquez qu'un de vos élèves semble amoureux d'une personne d'une autre classe.

- a. *Vous l'encouragez à faire les premiers pas et l'aider à cibler des sujets de conversation.*

- b. *Vous lui mentionnez d'oublier cela, qu'il est trop jeune et qu'il va avoir de la peine lorsque cette personne lui dira qu'elle n'est pas intéressée.*
- c. *Vous ne vous en mêlez pas.*

Vignette clinique 2 :

Vous remarquez qu'un de vos élèves perçoit un élève d'une classe ordinaire comme étant son ami. Ils sont toujours ensemble aux pauses et ces derniers vont souvent à l'extérieure et à l'écart des autres, ce qui n'est pas dans l'habitude de votre élève. Est-ce que vous intervenez, et si oui, auprès de qui et comment? Sinon, pourquoi?

Jour 6 :

Bon lundi ! Nous voulons savoir comment se vit la relation enseignant-parent au secondaire. À propos de quels sujets prendriez-vous l'initiative de communiquer avec les parents de votre élève ?

Jour 7 :

Bon matin à tous! Aujourd'hui, nous voulons connaître les activités scolaires qui favorisent l'inclusion de votre élève. Comment l'élève autiste de votre classe est-il informé des activités thématiques prévues par l'école (ski, journée neige, patin, journée couleur, etc.), et quel suivi faites-vous avec lui pour assurer sa participation et son intérêt?

- Sentez-vous que le milieu fait un effort pour promouvoir l'inclusion, si oui comment ?



Jour 8 :

Bon mercredi! Ce matin, nous voulons savoir si vos élèves ont les mêmes droits et/ou doivent suivre les mêmes règles que les élèves sans diagnostics de TSA. Racontez-nous une situation où vous avez dû intervenir auprès de votre jeune ayant un TSA et pour laquelle vous ne seriez pas intervenu avec des jeunes typiques dans la même situation (p. ex. situation en lien avec le vapotage)?

Vidéo à mettre de 0.38s à 1.05s.

<https://www.youtube.com/watch?v=6zhUr05ELx4>

Jour 9 :

Bon matin tout le monde, nous aimerions connaître la situation sociale de votre élève, c'est-à-dire les moments où il a peut-être vécu de l'intimidation, mais également des moments où il a vécu de la bienveillance.

- Décrivez-nous un moment où votre élève a subi de l'intimidation. Comment a-t-il réagi et comment avez-vous réagi ?
- Décrivez un moment où votre élève a vécu une situation de bienveillance. Comment a-t-il réagi et comment avez-vous réagi ?



Jour 10 :

Bon vendredi à tous. Nous en sommes déjà à la dernière question du projet! Ceci dit, nous voulons connaître vos aspirations professionnelles auprès des élèves autistes et fréquentant une classe ordinaire. Décrivez-nous un projet dont vous êtes fier ou un projet que vous aimeriez réaliser durant votre carrière?



Est-ce que nous avons couvert toutes les questions? Aimeriez-vous parler d'autres choses en lien avec votre expérience en tant qu'enseignant en classe ordinaire accueillant des élèves ayant un TSA? Si oui, allez-y!

**Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescents
et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire**
Enseignants – Classe spécialisée



Bonjour, je suis Nathalie Poirier, professeure au département de psychologie.
Bonjour, je suis Ariane Leroux-Boudreault, psychologue scolaire.

Dans le cadre de cette recherche, nous superviserons le travail d'Amélie et d'Audrey Anne. Amusez-vous bien, nous avons hâte de lire vos réponses!



Photo Audrey-Anne : À venir..

Bonjour, nous sommes Amélie Fournier et Audrey Anne Labelle, étudiantes au doctorat en psychologie, et nos projets de thèse portent sur l'inclusion en contexte scolaire de jeunes élèves autistes. Nous serons vos animatrices tout au long de ce magnifique projet. Au plaisir d'en connaître davantage sur vous et sur vos expériences!

Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles ! 😊

Jour 1 :

Bon matin à tous et bienvenue dans le groupe de discussion!

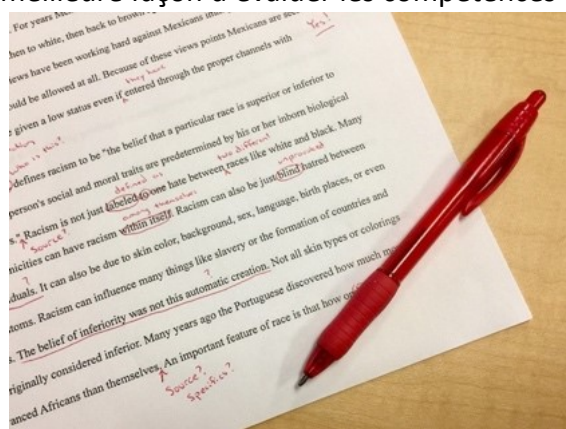
Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude, votre collaboration est essentielle au bon déroulement de ce groupe de discussion ! N'oubliez pas : toutes les réponses sont bonnes, aucun jugement n'est permis. Vous pouvez aller relire les règles sur les échanges au besoin. Pour débiter, nous vous invitons à lire la courte biographie dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Amélie et Audrey-Anne, les étudiantes et animatrices qui allons interagir avec vous sur ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 AM et vous aurez toute la journée pour y répondre. Il est possible que nous vous relançons durant la journée afin de clarifier ou d'approfondir certaines réponses. Nous serons connectées chaque jour pour vous lire et vous relancer, n'hésitez pas à nous écrire s'il y a un problème.

Nous désirons mieux vous connaître et vous permettre de faire connaissance avec les autres participants du groupe. Vous devez vous présenter (prénom) et nous parler de quelques élèves autistes dans votre classe spécialisée.

Pour introduire le cœur du projet de recherche, nous aimerions savoir ce que les termes « inclusion » et « intégration » signifient pour vous dans un contexte scolaire.

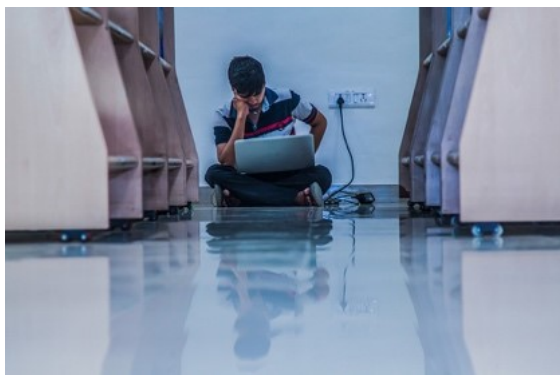
Jour 2 :

Bon matin à vous, aujourd'hui, nous aimerions connaître votre opinion quant au processus d'évaluation des compétences de vos élèves autistes, aux adaptations et aux modifications que vous devez apporter pour que vos élèves. Quelle est, selon vous, la meilleure façon d'évaluer les compétences de vos élèves autistes ?



Jour 3 :

Bon mercredi, ce matin nous aimerions connaître votre vision quant à la transition vers la vie adulte de vos jeunes autistes. Racontez-nous votre plus belle expérience : celle où un de vos élèves a montré un comportement d'autonomie personnelle.



Jour 4 :

Et oui, déjà jeudi! Ce matin, nous voulons savoir comment les jeunes autistes de votre classe peuvent faire preuve d'autodétermination. Dans la situation suivante (vignette clinique), qu'auriez-vous fait?

Vignette clinique 1 :

Vous voyez un jeune autiste qui travaille seul alors que la consigne est de travailler en équipe, que faites-vous?

Vignette clinique 2 :

Vous demandez aux élèves de votre classe de réaliser un travail sur un thème spécifique (p. ex. un groupe musical des années 1980), mais un des élèves autistes dans votre classe réalise un travail parfait, mais dans une autre décennie (p. ex. son chanteur favori, des années 2000). Que faites-vous? Lui donnez-vous une note parfaite à la hauteur de son travail ou considérez-vous qu'il n'ait pas suivi le thème et vous le pénalisez?

Jour 5 :

Bon vendredi matin! En cette dernière journée de la semaine, nous voulons savoir comment se passent les relations interpersonnelles, amicales et amoureuses de vos élèves autistes et votre façon d'intervenir en lien avec ceux-ci. En ce sens, nous vous proposons deux vignettes cliniques à répondre. Que feriez-vous dans ces deux cas?

Vignette clinique 1 (justifiez votre réponse svp) :

Vous remarquez qu'un de vos élèves autistes semble amoureux d'une personne d'une autre classe.

- a. *Vous l'encouragez à faire les premiers pas et l'aider à cibler des sujets de conversation.*
- b. *Vous lui mentionnez d'oublier cela, qu'il est trop jeune et qu'il va avoir de la peine lorsque cette personne lui dira qu'elle n'est pas intéressée.*
- c. *Vous ne vous en mêlez pas.*

Vignette clinique 2 :

Vous remarquez qu'un de vos élèves autistes perçoit un élève de classe ordinaire comme étant son ami. Ils sont toujours ensemble aux pauses et ces derniers vont souvent à l'extérieure et à l'écart des autres, ce qui n'est pas dans l'habitude de votre élève. Est-ce que vous intervenez, et si oui, auprès de qui et comment? Sinon, pourquoi?

Jour 6 :

Bon lundi ! Nous voulons savoir comment se vit la relation enseignant-parent alors que les élèves sont au secondaire en classe spécialisée. À propos de quels sujets prendriez-vous l'initiative de communiquer avec les parents de votre élève autiste?

Jour 7 :

Bon matin à tous! Aujourd'hui, nous voulons connaître les activités scolaires qui favorisent l'inclusion de vos élèves. Comment les élèves autistes de votre classe sont-ils informés des activités thématiques prévues par l'école (ski, journée neige, patin, journée couleur, etc.), et quel suivi faites-vous avec eux pour assurer leur participation et leur intérêt?

- Sentez-vous que le milieu fait un effort pour promouvoir l'inclusion, si oui comment ?

**Jour 8 :**

Bon mercredi! Ce matin, nous voulons savoir si vos élèves autistes ont les mêmes droits et/ou doivent suivre les mêmes règles que les élèves du régulier. Racontez-nous une situation où vous avez dû intervenir auprès de votre jeune ayant un TSA et pour laquelle vous ne seriez pas intervenu avec des jeunes typiques dans la même situation (p. ex. situation en lien avec le vapotage)?

Vidéo à mettre de 0.38s à 1.05s.

<https://www.youtube.com/watch?v=6zhUr05ELx4>

Jour 9 :

Bon matin tout le monde, nous aimerions connaître la situation sociale de vos élèves autistes, c'est-à-dire les moments où un élève a peut-être vécu de l'intimidation, mais également des moments où il a vécu de la bienveillance.

- Décrivez-nous un moment où un de vos élèves autistes a subi de l'intimidation. Comment a-t-il réagi et comment avez-vous réagi ?

- Décrivez un moment où un de vos élèves autistes a vécu une situation de bienveillance. Comment a-t-il réagi et comment avez-vous réagi ?



Jour 10 :

Bon vendredi à tous. Nous en sommes déjà à la dernière question du projet de recherche! Ceci dit, nous voulons connaître vos aspirations professionnelles auprès des élèves autistes en classe spécialisée. Décrivez-nous un projet dont vous êtes fier ou un projet que vous aimeriez réaliser durant votre carrière?



Est-ce que nous avons couvert toutes les questions? Aimeriez-vous parler d'autres choses en lien avec votre expérience en tant qu'enseignant en classe spécialisée accueillant des élèves autistes? Si oui, allez-y!

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire

Enseignants – École spécialisée



Bonjour, je suis Nathalie Poirier, professeure au département de psychologie.
Bonjour, je suis Ariane Leroux-Boudreault, psychologue scolaire.

Dans le cadre de cette recherche, nous superviserons le travail d'Amélie et d'Audrey Anne. Amusez-vous bien, nous avons hâte de lire vos réponses!



Photo Audrey-Anne : À venir..

Bonjour, nous sommes Amélie Fournier et Audrey Anne Labelle, étudiantes au doctorat en psychologie, et nos projets de thèse portent sur l'inclusion en contexte scolaire de jeunes élèves autistes. Nous serons vos animatrices tout au long de ce magnifique projet. Au plaisir d'en connaître davantage sur vous et sur vos expériences!

Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles ! 😊

Jour 1 :

Bon matin à tous et bienvenue dans le groupe de discussion!

Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude, votre collaboration est essentielle au bon déroulement de ce groupe de discussion ! N'oubliez pas : toutes les réponses sont bonnes, aucun jugement n'est permis. Vous pouvez aller relire les règles sur les échanges au besoin. Pour débiter, nous vous invitons à lire la courte biographie dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Amélie et Audrey-Anne, les étudiantes et animatrices qui allons interagir avec vous sur ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 AM et vous aurez toute la journée pour y répondre. Il est possible que nous vous relançons durant la journée afin de clarifier ou d'approfondir certaines réponses. Nous serons connectées chaque jour pour vous lire et vous relancer, n'hésitez pas à nous écrire s'il y a un problème.

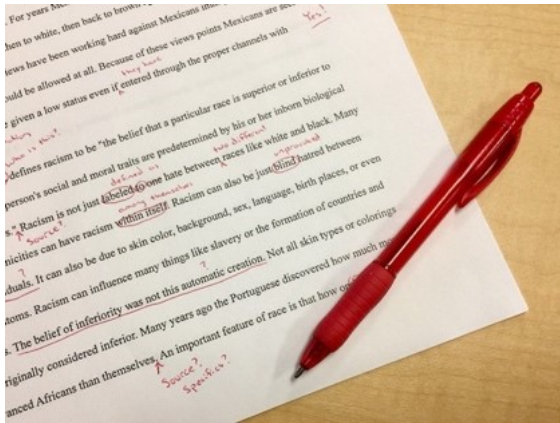
Nous désirons mieux vous connaître et vous permettre de faire connaissance avec les autres participants du groupe. Vous devez vous présenter (prénom) et nous parler de quelques élèves autistes dans votre classe spécialisée.

Pour introduire le cœur du projet de recherche, nous aimerions savoir ce que les termes « inclusion » et « intégration » signifient pour vous dans un contexte scolaire.

Jour 2 :

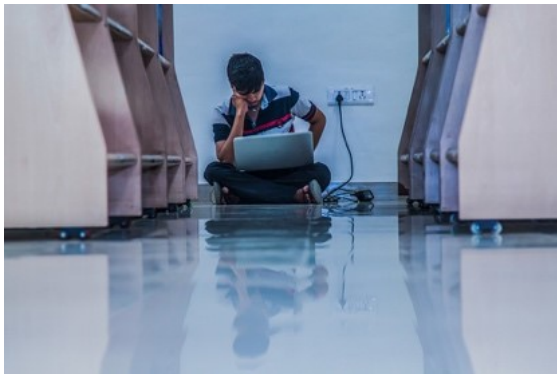
Bon matin à vous, aujourd'hui, nous aimerions connaître votre opinion quant au processus d'évaluation des compétences de vos élèves autistes, aux adaptations et aux

modifications que vous devez apporter pour que vos élèves. Quelle est, selon vous, la meilleure façon d'évaluer les compétences de vos élèves autistes ?



Jour 3 :

Bon mercredi, ce matin nous aimerions connaître votre vision quant à la transition vers la vie adulte de vos jeunes autistes. Racontez-nous votre plus belle expérience : celle où un de vos élèves a montré un comportement d'autonomie personnelle.



Jour 4 :

Et oui, déjà jeudi! Ce matin, nous voulons savoir comment les jeunes autistes de votre classe peuvent faire preuve d'autodétermination. Dans la situation suivante (vignette clinique), qu'auriez-vous fait?

Vignette clinique 1 :

Vous voyez un jeune autiste qui travaille seul alors que la consigne est de travailler en équipe, que faites-vous?

Vignette clinique 2 :

Vous demandez aux élèves de votre classe de réaliser un travail sur un thème spécifique (p. ex. un groupe musical des années 1980), mais un des élèves autistes dans votre classe réalise un travail parfait, mais dans une autre décennie (p. ex. son chanteur favori, des années 2000). Que faites-vous? Lui donnez-vous une note

parfaite à la hauteur de son travail ou considérez-vous qu'il n'ait pas suivi le thème et vous le pénalisez?

Jour 5 :

Bon vendredi matin! En cette dernière journée de la semaine, nous voulons savoir comment se passent les relations interpersonnelles, amicales et amoureuses de vos élèves autistes et votre façon d'intervenir en lien avec ceux-ci. En ce sens, nous vous proposons deux vignettes cliniques à répondre. Que feriez-vous dans ces deux cas?

Vignette clinique 1 (justifiez votre réponse svp) :

Vous remarquez qu'un de vos élèves autistes semble amoureux d'une personne d'une autre classe.

- a. *Vous l'encouragez à faire les premiers pas et l'aider à cibler des sujets de conversation.*
- b. *Vous lui mentionnez d'oublier cela, qu'il est trop jeune et qu'il va avoir de la peine lorsque cette personne lui dira qu'elle n'est pas intéressée.*
- c. *Vous ne vous en mêlez pas.*

Vignette clinique 2 :

Vous remarquez qu'un de vos élèves autistes perçoit un élève de classe ordinaire comme étant son ami. Ils sont toujours ensemble aux pauses et ces derniers vont souvent à l'extérieure et à l'écart des autres, ce qui n'est pas dans l'habitude de votre élève. Est-ce que vous intervenez, et si oui, auprès de qui et comment? Sinon, pourquoi?

Jour 6 :

Bon lundi ! Nous voulons savoir comment se vit la relation enseignant-parent alors que les élèves sont à l'école. À propos de quels sujets prendriez-vous l'initiative de communiquer avec les parents de votre élève autiste?

Jour 7 :

Bon matin à tous! Aujourd'hui, nous voulons connaître les activités scolaires qui favorisent l'inclusion de vos élèves. Comment les élèves autistes de votre classe sont-ils informés des activités thématiques prévues par l'école (ski, journée neige, patin, journée couleur, etc.), et quel suivi faites-vous avec eux pour assurer leur participation et leur intérêt?

- Sentez-vous que le milieu fait un effort pour promouvoir l'inclusion, si oui comment ?



Jour 8 :

Bon mercredi! Ce matin, nous voulons savoir si vos élèves autistes ont les mêmes droits et/ou doivent suivre les mêmes règles que les élèves du régulier. Racontez-nous une situation où vous avez dû intervenir auprès de votre jeune ayant un TSA et pour laquelle vous ne seriez pas intervenu avec des jeunes typiques dans la même situation (p. ex. situation en lien avec le vapotage)?

Vidéo à mettre de 0.38s à 1.05s.

<https://www.youtube.com/watch?v=6zhUr05ELx4>

Jour 9 :

Bon matin tout le monde, nous aimerions connaître la situation sociale de vos élèves autistes, c'est-à-dire les moments où un élève a peut-être vécu de l'intimidation, mais également des moments où il a vécu de la bienveillance.

- Décrivez-nous un moment où un de vos élèves autistes a subi de l'intimidation. Comment a-t-il réagi et comment avez-vous réagi ?
- Décrivez un moment où un de vos élèves autistes a vécu une situation de bienveillance. Comment a-t-il réagi et comment avez-vous réagi ?



Jour 10 :

Bon vendredi à tous. Nous en sommes déjà à la dernière question du projet de recherche! Ceci dit, nous voulons connaître vos aspirations professionnelles auprès des élèves autistes. Décrivez-nous un projet dont vous êtes fier ou un projet que vous aimeriez réaliser durant votre carrière?



Est-ce que nous avons couvert toutes les questions? Aimeriez-vous parler d'autres choses en lien avec votre expérience en tant qu'enseignant en classe spécialisée accueillant des élèves autistes? Si oui, allez-y!

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire et de l'emploi

Conseillers en intégration à l'emploi

VIDÉO DE PRÉSENTATION.

Jour 1 :

Bon matin à tous et bienvenue dans le groupe de discussion!

Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude, votre collaboration est essentielle au bon déroulement de ce groupe de discussion ! N'oubliez pas : toutes les réponses sont bonnes, aucun jugement n'est permis. Vous pouvez aller relire les règles sur les échanges au besoin. Pour débiter, nous vous invitons à lire la courte biographie dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Amélie et Audrey-Anne, les étudiantes et animatrices qui allons interagir avec vous sur ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 AM et vous aurez toute la journée pour y répondre. Il est possible que nous vous relançons durant la journée afin de clarifier ou d'approfondir certaines réponses. Nous serons connectées chaque jour pour vous lire et vous relancer, n'hésitez pas à nous écrire s'il y a un problème.

En cette première journée, nous désirons mieux vous connaître et vous permettre de faire connaissance avec les autres participants du groupe. Pour ce faire, parlez-nous de votre parcours professionnel (études, discipline, années d'expérience, avec quelle clientèle etc.).

Jour 2 :

Bon matin à vous, aujourd'hui, nous aimerions que vous nous parliez de la collaboration avec les milieux scolaires dans une perspective d'intégration dans le milieu de l'emploi. Avez-vous constaté qu'il y avait des programmes mis en place par les milieux? Si oui, quels sont les avantages et les désavantages de ces programmes pour les personnes autistes? S'il y a un manque de collaboration de la part du milieu, qu'est-ce qu'il faudrait changer pour l'améliorer?

Support visuel :



Jour 3 :

Bon mercredi, ce matin nous aimerions savoir ce que signifie l'autodétermination pour vous et comment la favorisez-vous dans le cadre de votre travail avec les personnes autistes?

Support visuel :



Jour 4 :

Bon matin! Aujourd'hui, nous aimerions savoir comment se passent les relations interpersonnelles, amicales et amoureuses de vos clients autistes (au travail ou dans le milieu scolaire). Quelle est votre façon d'intervenir?

En ce sens, nous vous proposons deux vignettes à répondre. Que feriez-vous dans ces deux cas?

Vignette 1 :

Vous remarquez qu'un de vos clients autistes semble amoureux d'une personne à son lieu de travail.

- a. *Vous l'encouragez à faire les premiers pas et l'aider à cibler des sujets de conversation.*
- b. *Vous lui mentionnez d'oublier cela, qu'il va avoir de la peine lorsque cette personne lui dira qu'elle n'est pas intéressée.*
- c. *Vous ne vous en mêlez pas.*

Vignette 2 :

Vous remarquez qu'un de vos clients autistes perçoit un autre employé comme son ami. Ils sont toujours ensemble aux pauses et ces derniers vont souvent à l'extérieur et à l'écart des autres, ce qui n'est pas dans l'habitude de votre client. Est-ce que vous intervenez, et si oui, auprès de qui et comment? Sinon, pourquoi?

Jour 5 :

Bon vendredi matin! En cette dernière journée de la semaine, nous voulons savoir comment vous gérez le dévoilement dans le milieu de travail et qu'offrez-vous comme soutien conseils auprès de votre client autiste, de son employeur ou de ses collègues?

Jour 6 :

Bon lundi ! D'après votre expérience, quelles sont les caractéristiques des employeurs et des milieux de travail qui permettent aux personnes autistes de conserver leur emploi ? (p. ex. flexibilité et ouverture des employeurs, accès au mentorat, environnement adapté, etc.)

Support visuel :



Jour 7 :

Bon matin à tous! Aujourd'hui, nous voulons savoir comment vous assurez-vous que vos clients autistes connaissent leurs droits et libertés sur le marché du travail (p. ex. syndicat, accidents de travail, avantages sociaux, conditions de travail, accommodations, transport, etc.) et comment assurez-vous un soutien/suivi en ce sens?

Support visuel :



Jour 8 :

Bon mercredi! Ce matin, nous voulons savoir quels sont les avantages et désavantages du télétravail en temps de pandémie pour vos clients autistes?

Support visuel :



Jour 9 :

Bon matin tout le monde, nous aimerions savoir si vos clients autistes ont une démarche à suivre en cas d'intimidation, d'harcèlement ou de maltraitance dans leur milieu de travail et quel est votre rôle dans ces situations?

Dans un cas de risque de suicide, est-ce que vous avez un protocole à suivre pour intervenir?

Support visuel :



Jour 10 :

Bon vendredi à tous. Nous en sommes déjà à la dernière question du projet de recherche! Nous aimerions connaître une belle histoire de développement de l'un de vos clients autistes et quels sont les facteurs facilitants et les actions des différents acteurs qui ont joué un rôle dans cette histoire (p. ex. employeur, professionnel, famille, client, etc.)

Un exemple pourrait être que quelqu'un ait réussi à obtenir l'emploi de ses rêves malgré l'adversité ou qui a réussi à développer suffisamment son autonomie pour entrer sur le marché du travail.

- Est-ce que nous avons couvert toutes les questions? Aimeriez-vous parler d'autres choses en lien avec votre expérience en tant que professionnels d'intégration et d'emploi avec les personnes autistes ? Si oui, allez-y!

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire
Adolescents

Bonjour à vous tous et bienvenu dans le groupe!

****Petit rappel****. Si vous ne comprenez pas une question, sentez-vous bien à l'aise de nous le dire !

Puis, pour votre information, Emilie ou Audrey-Anne seront connectés de 9h à 17h chaque jour de question pour vous lire et vous relancer. Vous pouvez donc les contacter via message privé Messenger au besoin.

Pour mieux connaître tous les membres du groupe, je propose qu'on se présente aux autres! Je vais donc briser la glace : je m'appelle Emilie, je serai une des personnes avec lesquelles vous allez discuter dans les prochains jours. Je suis étudiante à l'université et dans mes temps libres j'aime bien profiter du plein air en faisant de la randonnée. J'aime aussi écouter un bon film! Je vous inviterais maintenant à vous présenter à votre tour au groupe! Bonjour, je m'appelle Audrey Anne et je suis votre deuxième responsable pour le groupe de discussion! J'étudie avec Émilie à l'UQÀM et j'aime beaucoup faire de l'escalade et jouer à des jeux de société. J'ai bien hâte d'en apprendre plus sur vous tous!

Jour 1 :

Pour commencer, on aimerait savoir comment ça se passe avec tes enseignants. Est-ce que tu trouves que tes profs t'aident à l'école? Que ça aille bien ou mal, peux-tu me dire pourquoi?



Jour 2 :

Bon avant-midi, on va parler un peu de ta famille! Plus précisément, on aimerait savoir comment ça se passe dans ta famille. Est-ce que tu trouves que ta famille t'offre du soutien et dans quelles situations? Peux-tu me donner des exemples?



Jour 3 :

Bon matin! Aujourd'hui on va parler de tes cours.

Comment trouves-tu tes cours ? Est-ce que tu te trouves bon à l'école? Que ça aille bien ou mal, peux-tu me dire pourquoi?

As-tu participé au salon de l'emploi ou de la journée carrière à ton école et comment ça a été? Qui te donne des informations sur ce que tu pourrais faire plus tard (ex : conseiller en orientation salon emploi, test en ligne, parents, amis delà famille, conférence, etc)?



Jour 4 :

Salut! Pour aujourd'hui, nous aimerions savoir quelles sont les personnes les plus importantes autour de toi et qui ne fait pas partie de ta famille? Pourquoi? Donne-nous des exemples!

Jour 5 :

Bonjour à tous! On aimerait savoir quels changements as-tu du faire depuis que tu es entré au secondaire? Qu'est-ce qui pourrait changer quand tu ne seras plus au secondaire (ex. t'habiller ou te coiffer différemment, des activités ou jeux auxquels tu ne peux plus participer, changements dans tes habitudes de vie manger/se laver/se coucher, transport, l'évolution de tes relations avec tes amis/tes proches/tes camarades de classe) ?



Jour 6 :

Bon matin! Aujourd'hui on aimerait savoir si tu sens libre de prendre des décisions importantes. Est-ce que tu as l'impression d'avoir du contrôle sur ta vie et sur les choses

qui te concernent? Par exemple, qui choisit les activités que tu fais, tes vêtements, ta coupe de cheveux et ce que tu manges pour déjeuner ou dans ton lunch, te faire vacciner ou non, tes sorties et qui tu vois et quand tu les vois?



Jour 7 :

Bonjour tout le monde! Pour cette 7^e journée de questions, on aimerait savoir si tu as déjà utilisé des services? (Ex. une TES, une travailleuse sociale, une psychoéducatrice, une psychologue, une sexologue, une infirmière, une orthopédagogue, etc) As-tu été satisfait et qu'en as-tu pensé? Donne-nous des exemples, que ce soit à l'école ou en dehors!

Jour 8 :

Bon matin, on a un sujet un peu plus d'actualité à vous proposer aujourd'hui! On aimerait savoir ce que tu penses du numérique et des médias sociaux. Les utilises-tu pour interagir avec les autres, pour tes cours, pour te divertir, pour chercher des informations? Nous aimerions que tu nous donnes des détails sur ta façon de les utiliser (ex. combien de temps passes-tu dessus, comment tu te présentes aux autres, quelles applications tu utilises, que fais-tu pour protéger ta vie privée et te sens-tu en sécurité en ligne)!



Jour 9 :

Bonjour à tous, on aborde un sujet qui peut être plus sensible aujourd'hui. Si tu es à l'aise d'en parler, on aimerait aborder les situations sociales blessantes ou négatives que tu as pu vivre. Peux-tu me raconter une situation comme ça, que tu as vécue? Par exemple, où tu t'es fait juger négativement, où des personnes ont été méchantes avec toi, des situations d'abus, d'intimidation, de maltraitance, de violence, de harcèlement, de rejet, de cyberintimidation ou de discrimination?

Si tu ne te sens pas à l'aise de parler d'une expérience personnelle ou si ça ne t'est pas arrivé, peux-tu nous dire comment tu te sens lorsque ces situations arrivent aux autres? Quelles sont tes réactions?

*relancer en privé les personnes qui n'ont pas répondu



Jour 10 :

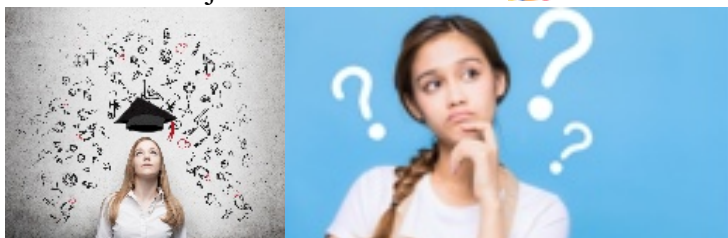
Bonne dernière journée tout le monde!

On termine le groupe de discussion en beauté en parlant de vos rêves! ★

On aimerait que tu nous parles de tes objectifs de vie, tes plans à plus long terme.

Ça peut être par exemple de voyager, démarrer un groupe de musique, continuer vos études, écrire une BD, vivre des nouvelles relations, avoir une ferme, un projet spécial ... tout est permis ! (Certains ont déjà parlé de ce qu'ils veulent faire comme emploi, ça peut aussi être un sujet à aborder). Qu'est-ce que tu aimerais faire après avoir terminé ton secondaire?

Bonne dernière journée tout le monde! 🤔



Annexe B – Appels à participation

📌


CONSEILLERS EN INTEGRATION À L'EMPLOI RECHERCHÉS

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire et de l'emploi

Recherche effectuée
sous la direction de

Catherine des Rivières-Pigeon,
Chercheuse principale
et
Aparna Nadig et Tara Flanagan,
Chercheuses associées

Développée par une équipe
inclusive :



**Si vous êtes intéressé-e-s à
participer et que vous...**

- Êtes un conseiller en intégration à l'emploi;
- Avez déjà travaillé avec des personnes autistes;
- Lire et écrire le français;
- Travaillez au Québec;
- Êtes capable d'utiliser la plateforme Facebook avec aisance.


**Vous êtes admissible à notre
étude !**

Votre participation implique :
La participation à un groupe Facebook privé en ligne, dans lequel vous devrez répondre à une question par jour pendant deux semaines, à l'exception des fins de semaine.

Pour plus d'informations sur le projet, consultez sa description détaillée au :
<https://erisautisme.com/>
ou au
<https://www.facebook.com/ÉRISA-Recrutement-Professionnels>

Pour plus d'informations ou pour participer à notre étude, veuillez contacter Amélie Fournier, Audrey-Anne Labelle

- Via Messenger, à la page ÉRISA Recrutement Professionnels
- Par courriel : erisa.professionnels.ugam@gmail.com



Courez la chance de gagner un iPad pour votre participation !!

ADOLESCENT-E-S RECHERCHÉ-E-S

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences à l'école des adolescent-e-s autistes

Recherche effectuée sous la direction de

Catherine des Rivières-Pigeon chercheuse principale et de **Marie-Hélène Ayotte** et **Nathalie Poirier** chercheuses associées.

Développée par une équipe inclusive:



Si vous êtes intéressé-e-s à participer et que...

- Vous avez reçu un diagnostic d'autisme
- Vous êtes âgés de **14 à 17 ans**
- Vous parlez français
- Vous fréquentez une école secondaire au Québec
- Vous êtes à l'aise avec l'écriture, la lecture et avec le fonctionnement de la plateforme Facebook

Vous êtes admissible à notre étude ! 😊

Votre participation implique :

La participation à un groupe privé de discussion sur Facebook, dans lequel une question sera posée au groupe par jour, pendant deux semaines, à l'exception des fins de semaine.

Pour plus d'informations sur le projet, consulter sa description détaillée au :

<https://erisautisme.com/>

ou au

<https://www.facebook.com/ÉRISA-Recrutement-Ados-101930588575278/>

Pour plus d'informations ou pour participer à notre étude, veuillez contacter Emilie Ferland, Audrey-Anne Labelle

- Via Messenger, à la page ÉRISA Recrutement Ados
- Par courriel : erisa.groupeados.uqam@gmail.com



Courez la chance de gagner un iPad pour votre participation !!

PARENTS RECHERCHÉS

Participez à une recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescent-e-s et des jeunes adultes autistes et celles de leurs parents

Recherche effectuée
sous la direction de
Catherine des Rivières-Pigeon,
chercheuse principale, professeure en
sociologie
et de
Nathalie Poirier,
Co-chercheuse, professeure en
psychologie



UQÀM

Université du Québec à Montréal

Si vous êtes intéressé-e-s à participer et que...

- Vous êtes le parent d'un-e adolescent-e ou d'un-e jeune adulte ayant un diagnostic de TSA
- Votre enfant a entre 14 et 25 ans
- Vous résidez au Québec

Vous êtes admissible à notre étude ! 😊

Votre participation implique :

La participation à un groupe Facebook privé en ligne, dans lequel une question vous sera posée par jour, pendant 13 jours ouvrables.

Pour plus d'informations ou pour participer à notre étude,
veuillez contacter Nadine Chappelaine ou Valérie Malboeuf (coordonnatrice)

- Via Messenger, à la page Groupe Parents
<https://www.facebook.com/GroupeParentsTSA>
- Par courriel : tsa.groupeparents.uqam@gmail.com

Courez la chance de gagner un iPad pour votre participation !!

ENSEIGNANTS RECHERCHÉS

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescent-e-s et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire

Recherche effectuée
sous la direction de

Catherine des Rivières-Pigeon,
Chercheuse principale,
Ariane Leroux-Boudreault et
Nathalie Poirier,
Chercheuses associées

Développée par une équipe
inclusive :



UQÀM
Université du Québec à Montréal

Si vous êtes intéressé-e-s à participer et que vous...

- Êtes enseignant(e) au secondaire en classe ordinaire, en classe spécialisée, dans un programme de formation axé sur l'emploi (PFAE) ou en classe spécialisée en école spécialisée
- Avez un ou plusieurs élèves autistes (âgés entre 14 et 18 ans) dans votre classe durant l'année scolaire actuelle ou précédente;
- Résidez au Québec;
- Êtes capable d'utiliser la plateforme Facebook avec aisance.

**Vous êtes admissible à notre
étude !**

Votre participation implique :

La participation à un groupe Facebook privé en ligne, dans lequel vous devrez répondre à une question par jour, pendant deux semaines, à l'exception des fins de semaine.

Pour plus d'informations sur le projet, consultez sa description détaillée au :
<https://erisautisme.com/>

ou au

<https://www.facebook.com/ÉRISA-Recrutement-Enseignants-103609981735826>

Pour plus d'informations ou pour participer à notre étude,

veuillez contacter Amélie Fournier, Audrey-Anne Labelle

- Via Messenger, à la page ÉRISA Recrutement Ados

- Par courriel : erisa.enseignants.uqam@gmail.com



Courez la chance de gagner un iPad pour votre participation !!

JEUNES ADULTES RECHERCHÉS

Projet de recherche sur l'inclusion sociale : les barrières et les facilitateurs aux études et en emploi

Recherche effectuée sous la direction de
Catherine des Rivières-Pigeon
et de **Isabelle Courcy**,
professeures en sociologie

UQAM

Université du Québec à Montréal

Développée par une équipe inclusive:



Si vous êtes intéressé-e-s à participer et que...

- Vous avez reçu un diagnostic officiel d'autisme (TSA, Syndrome d'Asperger, TED ou TED-NS)
- Vous êtes âgés de **18 à 25 ans**
- Vous communiquez en français
- Vous êtes à l'aise avec l'écriture, la lecture (peu importe le niveau)
- Vous êtes à l'aise avec le fonctionnement de la plateforme Facebook
- Vous résidez au Québec

Vous êtes admissible à notre étude ! 😊

Votre participation implique :

L'admission à un groupe secret de discussion sur Facebook, dans lequel une question sera posée au groupe par jour, pendant 11 jours ouvrables.

Pour plus d'informations sur le projet, consulter sa description détaillée au :

<https://erisautisme.com/>

ou au

<https://www.facebook.com/ÉRISA-Recrutement-Jeunes-Adultes-104826931609867>

Pour participer à notre étude,

veuillez contacter Emilie Ferland ou Audrey-Anne Labelle

-Via Messenger, à la page Facebook : ÉRISA Recrutement Jeunes Adultes

-Par courriel : erisa.groupejeunesadultes.uqam@gmail.com



Courez la chance de gagner un iPad pour votre participation !!

Annexe C – Démarches supplémentaires liées à la participation

Tel que prévu, nous avons réalisé notre recrutement en publiant un appel à la participation sur la page Facebook de l'ÉRISA, sur les sites web et les groupes Facebook des partenaires de l'étude (Fédération québécoise de l'autisme et ses associations régionales, Centre Scolaire de la Pointe-de-l'île), ainsi que sur les pages Facebook personnelles des collaboratrices, des chercheuses et des étudiantes impliquées dans ce projet. La période de recrutement pour ce groupe s'est échelonnée d'avril à novembre 2021. Des démarches particulières ont toutefois été entreprises afin de recruter des parents d'adolescents ou de jeunes adultes ayant davantage de difficulté (niveau 3), un groupe plus difficile à rejoindre. Des rencontres entre les membres de l'équipe de recherche, les étudiantes et l'experte-conseil « parent » de la communauté (Nadia Lévesque) ont été effectuées afin de planifier un recrutement ciblé pour ce sous-groupe de parents. Un recrutement de type « boule de neige », faisant appel au large réseau de contacts de madame Lévesque a été réalisé. Nous avons également publié un appel à participation modifié sur les réseaux sociaux (faisant appel spécifiquement à ce groupe de parents), notamment ceux de l'équipe de recherche ÉRISA, de madame Lévesque, de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Devant les hésitations de certaines personnes de ce sous-groupe à partager leurs expériences, nous avons également ajouté de nouvelles options concernant la méthode de collecte de données (par exemple, répondre par courriel, répondre par audio, nous rencontrer par Zoom). Une seule participante a préféré répondre aux questions par courriel. Celles-ci étaient envoyées une à la suite de l'autre, lorsque l'étudiante en charge recevait la réponse de la participante. Aucun autre participant n'a demandé de participer autrement que par FG. Le nouvel appel à participation a également été partagé par des organismes et des groupes de parents tels : Maman différemment, Autisme Mauricie ou Comité des usagers du CRDITED de Montréal. À la suite de ces démarches, nous avons été en mesure de recruter un nombre suffisant de parents ayant des enfants du profil recherché (de niveau 3).

Annexe D – Courriels

Courriels : Adolescent.e.s autistes

Courriel aux personnes intéressées à participer (Adolescent-e-s)

1^{er} courriel :

Bonjour,

Merci de signaler ton intérêt pour participer à notre recherche portant sur l'inclusion sociale des adolescent-e-s autistes.

Assure-toi d'avoir pris connaissance de la description détaillée de la recherche pour les adolescents à un de ces deux endroits :

- <https://erisautisme.com/>
- <https://www.facebook.com/ÉRISA-Recrutement-Ados-101930588575278/>

Tu trouveras deux documents en pièces jointes à ce courriel.

- Le **premier** explique le fonctionnement du groupe de discussion avec des consignes à suivre afin d'assurer une participation agréable pour tous.
- Le **deuxième** est un formulaire de consentement qui fournit plus d'informations à propos de la recherche et indique les « avantages » et les « risques » de ta participation.

Voici donc ce qu'il est **important de faire** :

1. Lire le document de règles et demander à un parent de lire le formulaire de consentement avec toi puisque tu as moins de 18 ans.
2. Si tu acceptes de participer après avoir lu ces deux documents :
 - Réponds à ce courriel,
 - Envois-nous **l'adresse courriel de ce parent** avec qui tu as lu le document pour que nous puissions confirmer son accord pour ta participation à cette étude. Puisque tu as moins de 18 ans, nous avons besoin de l'accord de ton parent.
 - Ensuite, indique que **tu acceptes de participer**,
 - Indique que tu **t'engages à respecter la confidentialité** des informations qui seront discutées dans le groupe, et
(Cette démarche remplace la « signature » du document)
 - Finalement, indique si **tu acceptes l'utilisation secondaire des données** récoltées dans le cadre de cette recherche.

Au plaisir, si tu le souhaites, d'échanger avec toi!

Catherine des Rivières
Chercheuse principale, membre d'ÉRISA
Professeure, département de sociologie
Université du Québec à Montréal

Marie-Hélène Ayotte
Chercheuse associée, membre d'ÉRISA
Professeure, département des sciences du développement humain et social
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Nathalie Poirier
Chercheuse associée, membre d'ÉRISA
Professeure, département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Emilie Ferland
Auxiliaire de recherche
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal

Audrey-Anne Labelle
Auxiliaire de recherche
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal

Valérie Malboeuf
Coordonnatrice du projet et auxiliaire de recherche
Étudiante au doctorat en sociologie
Université du Québec à Montréal

Courriel aux personnes qui auront consenti à participer

2^e courriel :

Bonjour **nom du participant**,

Merci d'avoir accepté de participer à notre recherche!

Maintenant, afin que nous puissions t'envoyer l'invitation correspondant à ton groupe de discussion Facebook, s.v.p., répondre aux questions suivantes dans ton courriel de retour :

Question 1 : Quel âge as-tu?

Question 2 : À quel genre t'identifies-tu?

Question 3 : Quelle est l'adresse courriel qui est associée à ton compte Facebook?

Question 4 : En quelle année es-tu au secondaire?

Question 5 : Dans quel type de milieu es-tu? (Par exemple, en classe ordinaire dans une école ordinaire, en classe spécialisée dans une école ordinaire. En cas de doute, donne le nom de l'établissement.)?

Merci et à bientôt!

Émilie (elle) et Audrey-Anne (elle)

N.B. : Sent-toi libre de spécifier les pronoms que tu préfères

3^e courriel :

Bonjour,

Merci beaucoup d'avoir répondu aux questions.

Tu recevras une invitation de Facebook par courriel de (la personne qui invitera les participants) à rejoindre le groupe (indiquer le nom du FG auquel le participant a été associé). Clique sur « Rejoindre le groupe » pour accepter l'invitation.

Après avoir rejoint le groupe, on t'invite à aller te présenter aux autres! Tu trouveras une première publication où les animatrices se sont présentées, vas commenter cette publication avec ta présentation 😊.

La première question sera déposée sur le groupe Facebook le date à heure. Tu pourras y répondre au moment qui te convient le mieux.

Si tu as quelque question que ce soit, n'hésite pas à nous contacter à cette même adresse courriel ou via Messenger.

Au plaisir!

Emilie et Audrey-Anne

Courriels : Parents

1^{er} courriel :

Bonjour,

Merci d'avoir signalé votre intérêt pour participer à notre recherche portant sur l'expérience des adolescent-e-s et des jeunes adultes autistes. De façon plus précise, nous nous intéressons à leurs parcours vécus en milieux scolaires et, pour certains, en emploi.

Cette recherche est réalisée par les membres de l'*Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA)* ainsi que par cinq étudiantes de l'*Université du Québec à*

Montréal (UQÀM) qui seront supervisées par les membres de cette équipe. Cette recherche est subventionnée par le *Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH)* et par l'*Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*. Elle vise à comprendre ce qui complique ou facilite la participation sociale des adolescent-e-s et des jeunes adultes autistes, afin de proposer des stratégies pour aider les jeunes, en milieux scolaires et en l'emploi.

La recherche se déroulera au sein d'un groupe Facebook privé. Si vous acceptez de participer, cela impliquera de répondre à des questions qui vous seront posées par les chercheuses sur ce groupe. Il y en aura une par jour, durant 13 journées ouvrables consécutives. La durée de votre participation sera donc d'un peu plus de deux semaines au total. Ces questions seront ouvertes; vous devrez donc décrire vos expériences ou celles de votre enfant, et réagir aux propos des autres participant-e-s faisant partis du groupe. Vous serez jumelé à quatre autres participant-e-s dont l'enfant a un profil similaire au vôtre. Ainsi, nous souhaitons susciter des échanges entre vous, pour mieux comprendre vos réalités et celles de votre enfant. Nous estimons que ces échanges devraient prendre environ 15 minutes de votre temps par jour. La question du jour sera déposée sur le groupe dès 7:00 et vous pourrez y répondre au moment qui vous conviendra le mieux, jusqu'à 21:00. Évidemment, tout ce qui sera écrit dans le groupe demeurera strictement confidentiel.

Vous trouverez deux documents attachés à ce courriel. Le premier concerne les « règles » que nous proposons pour le groupe afin d'assurer une participation agréable pour tous. Le deuxième est un formulaire de consentement qui indique les « avantages » et les « risques » de votre participation. Voici donc ce qu'il est important de faire :

1. Lire ces deux documents.
2. Si vous acceptez de participer après avoir lu ces deux documents : veuillez **répondre aux sept questions qui suivent dans votre courriel de retour**, afin que nous puissions vous envoyer le lien correspondant à votre groupe Facebook. Lors de sa réception, vous n'aurez qu'à cliquer dessus pour rejoindre le groupe.
3. Finalement, en répondant à ce courriel, indiquez que vous acceptez de participer (cette démarche remplace la « signature » du document).

Question 1 : Combien d'enfants avez-vous et quel est leur âge?

Question 2 : Si vous en avez plus d'un, lequel de vos enfants est celui dont il sera principalement question pour cette recherche (vous pouvez choisir un enfant dont le parcours vous semble plus difficile ou plus facile, à votre choix) ?

Question 3 : Vous êtes (surlignez ou faites un x à côté du bon choix) :

la mère,

le père,

la tutrice ou le tuteur de cet enfant?

Question 4 : Dans quel type de classe est-il ou a-t-il été? Par exemple, en classe régulière, en classe spécialisée ou en école spécialisée.

Question 5 : Relativement au langage, votre enfant s'exprime-t-il bien, peu ou pas du tout?

Question 6 : S'il a plus de 17 ans, est-il actuellement aux études, en emploi ou autre ? Si autre, spécifier.

Question 7 : Quelle est l'adresse courriel qui est associée à votre compte Facebook?

Au plaisir, si vous le souhaitez, d'échanger avec vous !

Catherine des Rivières

Chercheuse principale, membre d'ÉRISA

Professeure, département de sociologie

Université du Québec à Montréal

Nadine Chapdelaine

Étudiante au doctorat en psychologie

Auxiliaire de recherche

Université du Québec à Montréal

Valérie Malboeuf

Coordonnatrice du projet

Étudiante au doctorat en sociologie

Auxiliaire de recherche

Université du Québec à Montréal

2^e courriel :

Bonjour,

Merci beaucoup d'avoir accepté de participer et d'avoir répondu aux six questions.

Vous recevrez une invitation par courriel de (la personne qui invitera les participants) à rejoindre le groupe (indiquer le nom du FG auquel le participant a été associé). Cliquez sur « Rejoindre le groupe » pour accepter l'invitation.

La première question sera déposée sur le groupe Facebook le date à heure.

Si vous avez quelques questions que ce soit, n'hésitez pas à nous contacter à cette même adresse courriel.

Au plaisir!

Catherine, Nadine et Valérie

Courriels : Enseignants – toutes catégories

1^{er} courriel :

Bonjour,

Merci d'avoir signalé votre intérêt pour participer à notre recherche portant sur l'inclusion sociale des adolescent-e-s et des jeunes adultes autistes. De façon plus précise, nous nous

intéressons à votre expérience en tant qu'enseignant en contexte scolaire et en contexte de stage.

Si vous nous avez contactés, c'est que vous avez pris connaissance de la description détaillée de la recherche pour les enseignants à un des deux endroits suivants :

- <https://erisautisme.com/>
- <https://www.facebook.com/ÉRISA-Recrutement-Enseignants-103609981735826/>

Vous trouverez deux documents attachés à ce courriel.

- Le **premier** concerne les « règles » que nous proposons pour le groupe.
- Le **deuxième** est un formulaire de consentement qui indique les « avantages » et les « risques » de votre participation.

Voici donc ce qu'il est important de faire :

3. Lire ces deux documents.
4. Si vous acceptez de participer après avoir lu ces deux documents veuillez **indiquer que vous acceptez de participer à cette étude** en répondant à ce courriel (cette démarche remplace la « signature » du document).

Au plaisir, si vous le souhaitez, d'échanger avec vous !

Catherine des Rivières-Pigeon

Chercheuse principale, directrice de l'ÉRISA

Professeure, département de sociologie

Université du Québec à Montréal

Ariane Leroux-Boudreault

Chercheuse associée, membre de l'ÉRISA

Professeure associée

Université du Québec à Montréal

Nathalie Poirier

Chercheuse associée, membre de l'ÉRISA

Professeure, département de psychologie

Université du Québec à Montréal

Amélie Fournier

Étudiante au doctorat en psychologie

Auxiliaire de recherche

Université du Québec à Montréal

Audrey Anne Labelle

Étudiante au doctorat en psychologie

Auxiliaire de recherche

Université du Québec à Montréal

Université du Québec à Montréal

2^e courriel :

Bonjour **nom du participant**,

Merci d'avoir accepté de participer à notre recherche!

Maintenant, afin que nous puissions vous envoyer l'invitation correspondant à votre groupe de discussion Facebook, répondez s.v.p. aux questions suivantes dans votre courriel de retour :

Question 1 : Enseignez-vous dans une classe ordinaire, spécialisée ou en formation professionnelle axée sur l'emploi (FPAE)?

Question 2 : Combien d'élèves autistes accueillez-vous dans votre classe?

Merci beaucoup d'avoir accepté de participer et d'avoir répondu à ces deux questions!.

Nous vous recontacterons sous peu pour la suite. Si vous avez quelques questions que ce soit, n'hésitez pas à nous contacter à cette même adresse courriel ou sur Messenger.

Au plaisir!

Amélie et Audrey Anne

3^e courriel :

Bonjour **nom du participant**,

Merci beaucoup d'avoir répondu aux questions.

Vous recevrez une invitation par courriel d'Audrey Anne à rejoindre le groupe (**indiquer le nom du FG auquel le participant a été associé**). Cliquez sur « Rejoindre le groupe » pour accepter l'invitation.

Après avoir rejoint le groupe, nous vous invitons à vous présenter aux autres. Vous trouverez une première publication où nous nous sommes présentées à laquelle vous pouvez répondre en commentaire.

Si vous avez quelque question que ce soit, n'hésitez pas à nous contacter à cette même adresse courriel ou via Messenger.

Au plaisir!

Amélie et Audrey-Anne

Courriels : Conseillers en intégration à l'emploi

1^{er} courriel :

Bonjour,

Merci d'avoir signalé votre intérêt pour participer à notre recherche portant sur l'inclusion sociale des adolescents et des jeunes adultes autistes. De façon plus précise, nous nous intéressons à votre expérience en tant que professionnels de l'intégration et de l'emploi.

Si vous nous avez contactés, c'est que vous avez pris connaissance de la description détaillée de la recherche pour les enseignants à un des deux endroits suivants :

- <https://erisautisme.com/>
- <https://www.facebook.com/ÉRISA-Recrutement-Professionnels>

Vous trouverez deux documents attachés à ce courriel.

- Le **premier** concerne les « règles » que nous proposons pour le groupe.
- Le **deuxième** est un formulaire de consentement qui indique les « avantages » et les « risques » de votre participation.

Voici donc ce qu'il est important de faire :

5. Lire ces deux documents.
6. Si vous acceptez de participer après avoir lu ces deux documents veuillez **indiquer que vous acceptez de participer à cette étude** en répondant à ce courriel (cette démarche remplace la « signature » du document).

Au plaisir, si vous le souhaitez, d'échanger avec vous !

Catherine des Rivières-Pigeon
Chercheuse principale, directrice de l'ÉRISA
Professeure, département de sociologie
Université du Québec à Montréal

Aparna Nadig

Chercheuse associée, membre de l'ÉRISA

Professeure, école des sciences de la communication humaine

Université McGill

Tara Flanagan

Chercheuse associée, membre de l'ÉRISA

Professeure, département de psychologie de l'éducation et de counseling

Université McGill

Amélie Fournier

Étudiante au doctorat en psychologie

Auxiliaire de recherche

Université du Québec à Montréal

Audrey Anne Labelle

Étudiante au doctorat en psychologie

Auxiliaire de recherche

Université du Québec à Montréal

2^e courriel :

Bonjour **nom du participant**,

Merci d'avoir accepté de participer à notre recherche!

Maintenant, afin que nous puissions vous envoyer l'invitation correspondant à votre groupe de discussion Facebook, répondez s.v.p. aux questions suivantes dans votre courriel de retour :

Question 1 : Quel est votre titre officiel? (ex. conseiller en orientation, conseiller en intégration, conseiller en emploi, etc.)

Question 2 : Dans quelle région travaillez-vous?

Questions 3 : À quelle fréquence travaillez-vous avec des personnes autistes dans le cadre de votre emploi? (ex. toujours, parfois, rarement, etc.)

Question 4 : À quel organisme ou entreprise êtes vous affiliés?

Merci beaucoup d'avoir accepté de participer et d'avoir répondu à ces deux questions!.

Nous vous recontacterons sous peu pour la suite. Si vous avez quelques questions que ce soit, n'hésitez pas à nous contacter à cette même adresse courriel ou sur Messenger.

Au plaisir!

Amélie et Audrey Anne

3^e courriel :

Bonjour **nom du participant**,

Merci beaucoup d'avoir répondu aux questions.

Vous recevrez une invitation par courriel d'Audrey Anne à rejoindre le groupe (**indiquer le nom du FG auquel le participant a été associé**). Cliquez sur « Rejoindre le groupe » pour accepter l'invitation.

Après avoir rejoint le groupe, nous vous invitons à vous présenter aux autres. Vous trouverez une première publication où nous nous sommes présentées à laquelle vous pouvez répondre en commentaire.

Si vous avez quelque question que ce soit, n'hésitez pas à nous contacter à cette même adresse courriel ou via Messenger.

Au plaisir!

Amélie et Audrey-Anne

Courriels : Jeunes adultes

1^{er} courriel :

Bonjour,

Merci de signaler votre intérêt pour participer à notre recherche portant sur l'inclusion sociale des jeunes adultes autistes.

Assurez-vous d'avoir pris connaissance de la description détaillée de la recherche pour les jeunes adultes à un de ces deux endroits :

- <https://erisautisme.com/>
- <https://www.facebook.com/ÉRISA-Recrutement-Jeunes-Adultes-104826931609867>

Vous trouverez deux documents en pièces jointes à ce courriel.

- Le **premier** explique le fonctionnement du groupe de discussion afin d'assurer une participation agréable pour tous.
- Le **deuxième** est un formulaire de consentement qui fournit plus d'informations à propos de la recherche et indique les « avantages » et les « risques » de votre participation.

Voici donc ce qu'il est **important de faire** :

1. Lire ces deux documents.
2. Si vous acceptez de participer après avoir lu ces deux documents :

- Répondez à ce courriel,
- Indiquez que vous acceptez de participer et;
- Indiquez que vous vous engagez à respecter la confidentialité des informations qui seront discutées dans le groupe
(Cette démarche remplace la « signature » du document)
- Finalement, indiquez si vous acceptez l'utilisation secondaire des données récoltées dans le cadre de cette recherche.

Au plaisir d'échanger avec vous,

Émilie (elle) et Audrey-Anne (elle)

N.B. : Sentez-vous libre de spécifier les pronoms que vous préférez

Équipe de recherche :

Catherine des Rivières-Pigeon, Responsable du projet
Professeure, département de sociologie
Université du Québec à Montréal

Isabelle Courcy, Responsable du volet jeunes adultes
Professeure sous octroi, département de sociologie
Université du Québec à Montréal

Emilie Ferland, Auxiliaire de recherche
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal

Audrey-Anne Labelle, Auxiliaire de recherche
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal

Valérie Malboeuf, Coordonnatrice du projet
Étudiante au doctorat en sociologie
Université du Québec à Montréal

Courriel aux personnes qui auront consenti à participer

2^e courriel :

Bonjour **nom du participant**,

Merci d'avoir accepté de participer à notre recherche!

Maintenant, afin que nous puissions t'envoyer l'invitation correspondant à votre groupe de discussion Facebook, s.v.p., nous donner les informations suivantes dans votre courriel de retour :

- Votre **âge**,
- L'**adresse courriel** qui est associée à votre compte Facebook,
- Votre **occupation principale** : Actuellement, êtes-vous aux études, en emploi, aux études et en emploi, ou autre? Si autre, spécifiez quelle est votre occupation principale.

Tu recevras un courriel pour te donner les informations du groupe Facebook

Merci et à bientôt!

Emilie et Audrey-Anne

3^e courriel :

Bonjour,

Merci beaucoup d'avoir répondu aux questions.

Vous recevrez une invitation de Facebook par courriel de (la personne qui invitera les participants) à rejoindre le groupe (indiquer le nom du FG auquel le participant a été associé). Cliquez sur « Rejoindre le groupe » pour accepter l'invitation.

La première question sera déposée sur le groupe Facebook le date à heure. Vous pourrez y répondre au moment qui vous convient le mieux.

Si vous avez quelque question que ce soit, n'hésitez pas à nous contacter à cette même adresse courriel ou via Messenger : Emilie Ferland ou Audrey-Anne Labelle.

Au plaisir!

Emilie et Audrey-Anne

Annexe E – Formulaire de consentement

Adolescent.e.s autistes :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Parent / représentant légal d'une personne mineure

Titre du projet de recherche

Inclusion et participation et inclusion sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaire et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter

Chercheuses responsables :

Catherine, des Rivières-Pigeon, PhD, Université du Québec à Montréal;

Marie-Hélène Ayotte, PhD, Université du Québec en Abitibi Témiscamingue

Nathalie Poirier, PhD, Université du Québec à Montréal;

Coordonnatrice :

Valérie Malboeuf, candidate au doctorat en sociologie –

malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca

Étudiantes-chercheuses :

Emilie Ferland, candidate au doctorat en psychologie

Audrey-Anne Labelle, candidate au doctorat en psychologie

Commanditaires :

Cette recherche est subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Préambule

Nous invitons votre enfant à participer à un projet de recherche qui requiert de répondre à des questions hebdomadaires portant sur son expérience en tant qu'adolescent autiste. Ses réponses seront recueillies sur un groupe de discussion Facebook secret (privé et masqué). Avant d'accepter qu'il participe à ce projet à titre de parent / représentant légal de votre enfant, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les mécanismes à l'origine des difficultés et des obstacles à l'inclusion sociale des adolescents autistes. Le deuxième objectif est d'identifier les contextes favorisant l'inclusion sociale de ceux-ci en portant une attention particulière aux liens qui unissent les milieux scolaires et d'emploi. Cette analyse nous permettra de documenter l'expérience des personnes autistes et le travail réalisé par différents groupes d'intervenants (parents, enseignants, employeurs) pour favoriser l'inclusion sociale. À l'aide de cette recherche, nous souhaitons concevoir un cadre permettant de développer des services visant à promouvoir les activités innovantes ainsi que de réduire les obstacles.

Nature et durée de la participation de votre enfant

Afin de pouvoir participer à la recherche, votre enfant doit :

- Avoir reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA, Syndrome d'Asperger, TED ou TED-NS)
- Être étudiant au secondaire en classe ordinaire, en classe spécialisée ou dans un programme axé sur l'emploi;
- Être âgé de 14 et 17 ans;
- Communiquer en français;
- Lire et écrire le français;
- Résider au Québec;
- Posséder un compte Facebook et être capable d'utiliser la plateforme avec aisance.

Si votre enfant remplit ces critères, il pourra participer à notre étude. Il devra alors répondre à des questions apparaissant sur un groupe de discussion Facebook secret. Un groupe secret est privé et masqué. Privé signifie que seuls les membres du groupe peuvent avoir accès à son contenu et masqué signifie que seuls les membres du groupe peuvent le trouver dans le moteur de recherche Facebook. Il sera jumelé avec quatre autres participants dans ce groupe de discussion.

Une question générale sera posée une fois par jour (à 7 h AM) pendant 10 jours consécutifs (excluant la fin de semaine). Ce seront des questions ouvertes qui seront posées, votre enfant devra donc y répondre en développant ses réponses. Il est possible qu'une animatrice lui pose des questions plus spécifiques afin de préciser sa réponse, mieux comprendre ou enrichir celle-ci. Votre enfant sera invité à interagir avec les autres participants adolescents afin de susciter la discussion pour chacune des questions, nous lui demanderons donc de commenter les réponses des autres participants. Ces interactions devraient lui prendre 15 minutes de son temps par jour. La collecte de données aura lieu en (indiquer le mois et l'année).

Les questions seront posées sur deux semaines (approximativement). Le groupe Facebook restera ouvert durant 4 semaines pour vous laisser le temps d'ajouter des commentaires au besoin. La durée de votre participation sera donc d'au maximum quatre semaines au total.

À la fin du projet, il sera invité à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir ses commentaires et ses suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué suite à sa participation. La recherche se déroulera entièrement en ligne.

Avantages liés à la participation

Puisque cette étude vise à créer des changements concrets dans la vie des personnes autistes, ses divers résultats selon leurs portées ont le pouvoir d'être directement bénéfiques au quotidien pour votre enfant. Outre la discussion avec d'autres membres de son groupe ainsi que la découverte de leur expérience d'inclusion sociale, la participation de votre enfant lui permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

Risques liés à la participation

Certains risques sont liés à la participation de votre enfant à cette recherche. En effet, il est possible qu'une discussion le rende inconfortable ou lui cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, il pourra en tout temps contacter les animatrices du groupe de discussion pour obtenir du soutien. Ces dernières pourront lui proposer des ressources adaptées à sa situation. Un autre inconvénient consiste aux moments (approximativement 15 minutes par jour) qu'il devra prendre pour répondre aux questions posées pendant 10 jours ouvrables étalés sur deux ou quatre semaines.

Compensation

Afin de le remercier de sa participation, un iPad sera tiré au hasard parmi les groupes participants. Il sera contacté par courriel à la fin de l'étude s'il est le récipiendaire de ce prix.

Participation volontaire et possibilité de retrait

La participation de votre enfant est entièrement libre et volontaire. Il peut refuser de participer ou se retirer en tout temps sans avoir à justifier sa décision. Il est invité à répondre à toutes les questions posées, mais n'est en aucun cas obligé de le faire. Si vous ou votre enfant décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Catherine Des Rivières-Pigeon, Marie-Hélène Ayotte, Nathalie Poirier, Emilie Ferland ou Audrey Anne Labelle par écrit; toutes les données concernant votre enfant seront détruites.

La responsable du projet peut mettre fin à la participation de votre enfant, sans son consentement ou le vôtre, si elle estime que son bien-être ou celui des autres participants est compromis ou bien s'il ne respecte pas les consignes du projet.

Confidentialité

a) Les formulaires que vous et votre enfant aurez remplis (le présent formulaire et les questions par courriel) seront imprimés et conservés dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM verrouillé. Une clé USB avec mot de passe contenant des

données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.

- b) Les informations personnelles de votre enfant ne seront connues que des chercheuses et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.
- c) Lors de l'analyse des résultats, le nom de votre enfant sera anonymisé et ne pourra pas être associés aux réponses fournies. Seuls les chercheurs et les assistantes auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera été attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr.
 - L'ensemble des documents sera détruit avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.
- d) Il vous reviendra à vous et votre enfant de sélectionner le niveau de confidentialité de son profil Facebook afin de déterminer les informations confidentielles qu'il est prêt à partager avec les autres participants de son groupe. Ces réglages sont disponibles dans la section « Paramètres et vie privée » de Facebook. Les membres du groupe auront au minimum accès à sa photo de profil et à son identifiant.
- e) En participant à cette étude, il est nécessaire de respecter le droit à la confidentialité des autres participants et de leurs propos. Ainsi, il est interdit de divulguer toutes informations concernant les participants et les membres de l'équipe (identifiant, réponses fournies, photographies, captures d'écran, etc.) à autrui.
- f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance, risque de mort ou de blessures graves envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

Utilisation secondaire des données

Il est possible que les données recueillies dans le cadre de la présente recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche de l'équipe ÉRISA.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver l'identité de votre enfant et la confidentialité des données de recherche, votre enfant ne sera identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, votre enfant ne renonce à aucun de ses droits ni ne libère les chercheurs, les commanditaires ou l'institution impliquée de leurs obligations civiles et professionnelles.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur la participation de votre enfant, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

Catherine Des Rivières-Pigeon (desrivières.catherine@uqam.ca),

Marie-Hélène Ayotte (marie-helene.ayotte@uqat.ca),

Nathalie Poirier (poirier.nathalie@gmail.ca),

Valérie Malboeuf (malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca),

Emilie Ferland et Audrey Anne Labelle (erisa.groupeados.uqam@gmail.com)

Des questions sur vos droits ? Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toute information vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : cierah@uqam.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: ombudsman@uqam.ca; Téléphone: (514) 987-3151.

Remerciements

Votre collaboration et celle de votre enfant sont importantes à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

Consentement

(Adolescent) En répondant au courriel envoyé et spécifiant si je consens à participer à l'étude ; (Parent / Représentant légal) En répondant au courriel envoyé et spécifiant si je consens à ce que mon enfant participe à cette étude ;

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de la participation de mon enfant, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels il s'expose tels que présentés dans le présent formulaire.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

J'ai discuté avec mon enfant des enjeux de confidentialité quant aux propos et aux informations relatives aux autres participants partagés dans le groupe de discussion et il s'engage à les respecter.

(Adolescent) Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

(Parent / Représentant légal) Je, soussigné(e), accepte volontairement que mon enfant participe à cette étude. Il peut se retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je m'engage à conserver une copie de l'échange par courriel avec l'équipe de recherche comme preuve de l'engagement du chercheur.

Prénom et Nom du parent / représentant légal

Signature

Date

Prénom et Nom de la personne mineure

Assentiment écrit de la personne mineure

Date

Engagement de la chercheuse

Je, soussignée certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;

(b) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à la participation de son enfant au projet de recherche décrit ci-dessus;

Prénom et Nom

Signature

Date

Enseignant.e.s :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire pour les enseignants

Titre du projet de recherche :

Inclusion et participation sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaire

et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter

Chercheur responsable :

Catherine, des Rivières-Pigeon, PhD, UQÀM;

Ariane Leroux-Boudreault, PhD, UQÀM;

Nathalie Poirier, PhD, UQÀM

Coordonnatrice :

Valérie, Malboeuf, candidate au doctorat en sociologie

Membres de l'équipe :

Amélie, Fournier, candidate au doctorat en psychologie;

Audrey-Anne Labelle, candidate au doctorat en psychologie

Commanditaires :

Cette recherche est subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui requiert de répondre à des questions quotidiennes portant sur votre expérience d'enseignement auprès des élèves présentant de l'autisme. Vos réponses seront recueillies sur un groupe de discussion Facebook secret (privé et masqué). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique les objectifs de l'étude, la nature de votre participation, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer en cas de besoin.

Description du projet et de ses objectifs

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les mécanismes à l'origine des difficultés et des obstacles à la participation sociale des adolescents présentant de l'autisme. Le deuxième objectif est d'identifier les stratégies d'intervention et les

contextes favorisant la participation sociale de ceux-ci en portant une attention particulière aux liens qui unissent les milieux scolaires et d'emploi.

Cette analyse nous permettra de documenter le travail réalisé par différents groupes d'intervenants (personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), parents, enseignants, employeurs) pour favoriser l'inclusion et la participation sociale. À l'aide de cette recherche, nous souhaitons concevoir un cadre permettant de développer des services visant à promouvoir les activités innovantes ainsi que de réduire les obstacles.

Nature de la participation

Afin de pouvoir participer à la recherche, vous devez :

- Être enseignant(e) au secondaire en classe ordinaire, en classe spécialisée dans une école ordinaire, en classe spécialisée dans une école spécialisée ou dans un programme axé sur l'emploi;
- Avoir un ou plusieurs élèves autistes (âgés entre 14 et 18 ans) dans votre classe durant l'année scolaire actuelle ou précédente;
- Lire et écrire le français;
- Résider au Québec;
- Posséder un compte Facebook et être capable d'utiliser la plateforme avec aisance.

Si vous remplissez ces critères, vous pourrez participer à notre étude. Vous devrez alors répondre à des questions apparaissant sur un groupe de discussion Facebook secret. Un groupe secret est privé et masqué. Privé signifie que seuls les membres du groupe peuvent avoir accès à son contenu et masqué signifie que seuls les membres du groupe peuvent le trouver dans le moteur de recherche Facebook. Vous serez jumelé avec quatre autres participants dans ce groupe de discussion.

Une question générale sera posée une fois par jour (à 7 h AM) pendant 10 jours consécutifs (excluant la fin de semaine). Ce seront des questions ouvertes qui vous seront posées, vous devrez donc y répondre en développant vos réponses. Vous aurez 24h pour répondre aux questions, soit jusqu'au lendemain matin à 7h AM. Il est possible qu'une animatrice vous pose des questions plus spécifiques afin de préciser votre réponse, mieux comprendre ou enrichir celle-ci. Vous serez invité à interagir avec les autres participants adultes afin de susciter la discussion pour chacune des questions, nous vous demanderons donc de commenter les réponses des autres participants. Ces interactions devraient vous prendre 15 minutes de votre temps par jour où vous répondez à une question. La collecte de données aura lieu en (mois) 2021.

Les questions seront posées sur deux semaines (approximativement). Le groupe Facebook restera ouvert durant 4 semaines pour vous laisser le temps d'ajouter des commentaires au besoin. La durée de votre participation sera donc d'au maximum quatre semaines au total.

La recherche se déroulera entièrement en ligne. À la fin du projet, vous serez invités à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir vos commentaires et vos suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué suite à votre participation.

Avantages

Outre la discussion avec d'autres membres de votre groupe ainsi que la découverte de leur expérience de participation sociale, votre participation vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

Risques et inconvénients

Certains risques sont liés à votre participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une discussion vous rende inconfortable ou vous cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter les animatrices du groupe de discussion pour obtenir du soutien. Ces dernières pourront vous proposer des ressources adaptées à votre situation. Un autre inconvénient consiste aux moments (approximativement 15 minutes par jour) que vous devrez prendre pour répondre aux questions posées pendant 10 jours.

Compensation

Afin de vous remercier de votre participation, un iPad sera tiré au hasard parmi les groupes des enseignants. Vous serez contactés par courriel à la fin de l'étude si vous êtes le récipiendaire de ce prix.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou vous retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision. Vous êtes invités à répondre à toutes les questions posées, mais n'êtes en aucun cas obligés de le faire. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Ariane Leroux-Boudreault, Nathalie Poirier, Amélie Fournier ou Audrey Anne Labelle par téléphone ou par écrit ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Le responsable du projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il estime que votre bien-être ou celui des autres participants est compromis ou bien si vous ne respectez pas les consignes du projet.

Confidentialité

a) Les formulaires que vous aurez remplis (fiche signalétique et le présent formulaire) seront imprimés et conservés dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM qui sera également verrouillé. Une clé USB avec mot de passe contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.

- b) Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheuses et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.
- c) Votre nom sera anonymisé et ne pourra pas être associés aux réponses fournies. Seuls les chercheurs auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera été attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.
- L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.
- d) Il vous reviendra de sélectionner le niveau de confidentialité de votre profil Facebook afin de déterminer les informations confidentielles que vous êtes prêt à partager avec les autres participants de votre groupe. Ces réglages sont disponibles dans la section « Paramètres et vie privée » de Facebook. Les membres du groupe auront au minimum accès à votre photo de profil et à votre identifiant.
- e) En participant à cette étude, il est nécessaire de respecter le droit à la confidentialité des autres participants et de leurs propos. Ainsi, il est interdit de divulguer toutes informations concernant les participants et les membres de l'équipe (identifiant, réponses fournies, photographies, captures d'écran, etc.) à autrui.
- f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligées de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un élève, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

Utilisation secondaire des données

Il est possible que les données recueillies dans le cadre de la présente recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche de l'ÉRISA.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, les commanditaires ou l'institution impliquée de leurs obligations civiles et professionnelles.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

- Ariane Leroux-Boudreault (ariane.leroux.boudreault@gmail.com)
- Nathalie Poirier (poirier.nathalie@gmail.ca),
- Valérie Malboeuf (malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca),
- Amélie Fournier et Audrey Anne Labelle (tsa.groupeprofessionnels.uqam@gmail.com)

Des questions sur vos droits? Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toute information vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : ciereh@uqam.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: ombudsman@uqam.ca; Téléphone: (514) 987-3151.

Remerciements :

Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

Consentement du participant :

Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter les chercheuses responsables du projet (ou l'équipe de recherche) afin de poser toutes les questions concernant ma participation et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Je m'engage à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres personnes lors du groupe de discussion. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche.

En répondant au courriel envoyé;

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire.

Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme ni justification à donner.

Je m'engage à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres personnes lors du groupe de discussion.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

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

Prénom Nom

Signature

Date

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet :

Oui

Non

Engagement du chercheur :

Je, soussigné, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Prénom Nom

Signature

Date

Professionnel.le.s de l'emploi :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire pour les conseillers en intégration à l'emploi

Titre du projet de recherche :

Inclusion et participation sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaire

et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter

Chercheuse responsable :

Catherine, des Rivières-Pigeon, PhD, UQÀM;

Chercheuses associées :

Aparna Nadig, PhD, Université McGill

Tara Flanagan, PhD, Université McGill

Coordonnatrice :

Valérie, Malboeuf, candidate au doctorat en sociologie

Membres de l'équipe :

Amélie, Fournier, candidate au doctorat en psychologie;

Audrey-Anne Labelle, candidate au doctorat en psychologie

Commanditaires :

Cette recherche est subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui requiert de répondre à des questions quotidiennes sur votre expérience du soutien à l'emploi auprès des personnes autistes. Vos réponses seront recueillies sur un groupe de discussion Facebook secret (privé et masqué). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique les objectifs de l'étude, la nature de votre participation, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer en cas de besoin.

Description du projet et de ses objectifs

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les mécanismes à l'origine des difficultés et des obstacles à la participation sociale des adolescents et adultes autistes. Le deuxième objectif est d'identifier les stratégies d'intervention et les contextes favorisant la participation sociale de ceux-ci en portant une attention particulière aux liens qui unissent les milieux scolaires et d'emploi.

Cette analyse nous permettra de documenter le travail réalisé par différents groupes d'intervenants (personnes autistes, leur parents, enseignants, conseillers en emploi) pour favoriser l'inclusion et la participation sociale. À l'aide de cette recherche, nous souhaitons concevoir un cadre permettant de développer des services visant à promouvoir les activités innovantes ainsi que de réduire les obstacles.

Nature de la participation

Afin de pouvoir participer à la recherche, vous devez :

- Être conseiller en intégration à l'emploi (ex. orientation à l'emploi, intégration à l'emploi; en emploi);
- Avoir déjà travaillé avec des personnes autistes;
- Lire et écrire le français;
- Travailler au Québec;
- Posséder un compte Facebook et être capable d'utiliser la plateforme avec aisance.

Si vous remplissez ces critères, vous pourrez participer à notre étude. Vous devrez alors répondre à des questions apparaissant sur un groupe de discussion Facebook secret. Un groupe secret est privé et masqué. Privé signifie que seuls les membres du groupe peuvent avoir accès à son contenu et masqué signifie que seuls les membres du groupe peuvent le trouver dans le moteur de recherche Facebook. Vous serez jumelé avec quatre autres participants dans ce groupe de discussion.

Une question générale sera posée une fois par jour (à 7 h AM) pendant 10 jours consécutifs (excluant la fin de semaine). Ce seront des questions ouvertes qui vous seront posées, vous devrez donc y répondre en développant vos réponses. Vous aurez 24h pour répondre aux questions, soit jusqu'au lendemain matin à 7h AM. Il est possible qu'une animatrice vous pose des questions plus spécifiques afin de préciser votre réponse, mieux comprendre ou enrichir celle-ci. Vous serez invité à interagir avec les autres participants adultes afin de susciter la discussion pour chacune des questions, nous vous demanderons donc de commenter les réponses des autres participants. Ces interactions devraient vous prendre 15 minutes de votre temps par jour où vous répondez à une question.

Les questions seront posées sur deux semaines (approximativement). Le groupe Facebook restera ouvert durant 4 semaines pour vous laisser le temps d'ajouter des

commentaires au besoin. La durée de votre participation sera donc d'au maximum quatre semaines au total.

La recherche se déroulera entièrement en ligne. À la fin du projet, vous serez invités à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir vos commentaires et vos suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué suite à votre participation.

Avantages

Outre la discussion avec d'autres membres de votre groupe ainsi que la découverte de leur expérience de participation sociale, votre participation vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

Risques et inconvénients

Certains risques sont liés à votre participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une discussion vous rende inconfortable ou vous cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter les animatrices du groupe de discussion pour obtenir du soutien. Ces dernières pourront vous proposer des ressources adaptées à votre situation. Un autre inconvénient consiste aux moments (approximativement 15 minutes par jour) que vous devrez prendre pour répondre aux questions posées pendant 10 jours.

Compensation

Afin de vous remercier de votre participation, un iPad sera tiré au hasard parmi les groupes des enseignants et des conseillers en emploi. Vous serez contactés par courriel à la fin de l'étude si vous êtes le récipiendaire de ce prix.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou vous retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision. Vous êtes invités à répondre à toutes les questions posées, mais n'êtes en aucun cas obligés de le faire. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Aparna Nadig, Tara Flanagan, Amélie Fournier ou Audrey Anne Labelle par écrit ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Le responsable du projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il estime que votre bien-être ou celui des autres participants est compromis ou bien si vous ne respectez pas les consignes du projet.

Confidentialité

a) Les formulaires que vous aurez remplis (fiche signalétique et le présent formulaire) seront imprimés et conservés dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM qui sera également verrouillé. Une clé USB avec mot de passe

contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.

b) Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheuses et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

c) Votre nom sera anonymisé et ne pourra pas être associés aux réponses fournies. Seuls les chercheurs auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera été attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.

- L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.

d) Il vous reviendra de sélectionner le niveau de confidentialité de votre profil Facebook afin de déterminer les informations confidentielles que vous êtes prêt à partager avec les autres participants de votre groupe. Ces réglages sont disponibles dans la section « Paramètres et vie privée » de Facebook. Les membres du groupe auront au minimum accès à votre photo de profil et à votre identifiant.

e) En participant à cette étude, il est nécessaire de respecter le droit à la confidentialité des autres participants et de leurs propos. Ainsi, il est interdit de divulguer toutes informations concernant les participants et les membres de l'équipe (identifiant, réponses fournies, photographies, captures d'écran, etc.) à autrui.

f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligées de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un élève, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

Utilisation secondaire des données

Il est possible que les données recueillies dans le cadre de la présente recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche de l'ÉRISA.

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, les commanditaires ou l'institution impliquée de leurs obligations civiles et professionnelles.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

- Aparna Nadig (aparna.nadig@mcgill.ca)
- Tara Flanagan (taradawn.flanagan@mcgill.ca)
- Valérie Malboeuf (malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca),
- Amélie Fournier et Audrey Anne Labelle (erisa.professionnels.uqam@gmail.com)

Des questions sur vos droits? Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toute information vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : cierah@uqam.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: ombudsman@uqam.ca; Téléphone: (514) 987-3151.

Remerciements :

Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

Consentement du participant :

Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter les chercheuses responsables du projet (ou l'équipe de recherche) afin de poser toutes les questions concernant ma participation et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Je m'engage à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres personnes lors du groupe de discussion. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche.

En répondant au courriel envoyé;

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire.

Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme ni justification à donner.

Je m'engage à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres personnes lors du groupe de discussion.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

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

Prénom Nom

Signature

Date

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet :

Oui

Non

Engagement du chercheur :

Je, soussigné, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Prénom Nom

Signature

Date

Jeunes adultes autistes :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Inclusion et participation sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaires et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter

Chercheuses responsables :

Catherine des Rivières-Pigeon, PhD, Université du Québec à Montréal;
Isabelle Courcy, PhD, Université du Québec à Montréal;

Coordonnatrice :

Valérie Malboeuf, candidate au doctorat en sociologie
malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca

Étudiantes-chercheuses

Emilie Ferland, candidate au doctorat en psychologie
Audrey Anne Labelle, candidate au doctorat en psychologie

Commanditaires :

Cette recherche est subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui requiert de répondre à des questions hebdomadaires portant sur votre expérience. Vos réponses seront recueillies sur un groupe de discussion Facebook secret (privé et masqué). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer en cas de besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les mécanismes à l'origine des difficultés et des obstacles à l'inclusion sociale des jeunes adultes autistes. Le deuxième objectif est d'identifier les contextes favorisant l'inclusion sociale de ceux-ci en portant une attention particulière aux liens qui unissent les milieux scolaires et d'emploi.

Cette analyse nous permettra de documenter l'expérience des personnes autistes et le travail réalisé par différents groupes d'intervenants (parents, enseignants, employeurs) pour favoriser l'inclusion sociale. À l'aide de cette recherche, nous souhaitons concevoir un cadre permettant de développer des services visant à promouvoir les activités innovantes ainsi que de réduire les obstacles.

Nature et durée de votre participation :

Afin de pouvoir participer à la recherche, vous devez :

- Avoir reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA, Syndrome d'Asperger, TED ou TED-NS);
- Être âgé de 18 à 25 ans;
- Communiquer en français;
- Être à l'aise avec l'écriture et la lecture;
- Résider au Québec;
- Posséder un compte Facebook et être capable d'utiliser la plateforme avec aisance.

Si vous remplissez ces critères, vous pourrez participer à notre étude. Vous devrez alors répondre à des questions apparaissant sur un groupe de discussion Facebook secret. Un groupe secret est privé et masqué. Privé signifie que seuls les membres du groupe peuvent avoir accès à son contenu et masqué signifie que seuls les membres du groupe peuvent le trouver dans le moteur de recherche Facebook. Vous serez jumelé avec quatre autres participants dans ce groupe de discussion.

Une question générale sera posée une fois par jour (à 7 h AM) pendant 11 jours consécutifs (excluant la fin de semaine). Ce seront des questions ouvertes qui vous seront posées, vous devrez donc y répondre en développant vos réponses. Il est possible qu'une animatrice vous pose des questions plus spécifiques afin de préciser votre réponse, mieux comprendre ou enrichir celle-ci. Vous serez invité à interagir avec les autres participants adultes afin de susciter la discussion pour chacune des questions, nous vous demanderons donc de commenter les réponses des autres participants. Ces interactions devraient vous prendre 15 minutes de votre temps par jour où vous répondez à une question. Le groupe Facebook restera ouvert durant 4 semaines pour vous laisser le temps d'ajouter des commentaires au besoin. La durée de votre participation sera donc d'au maximum quatre semaines au total. La collecte de données aura lieu en (indiquer le mois et l'année).

À la fin du projet, vous serez invité à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir vos commentaires et suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué suite à votre participation. La recherche se déroulera entièrement en ligne.

Avantages liés à la participation

Puisque cette étude vise à créer des changements concrets dans la vie des personnes autistes, ses divers résultats selon leurs portées ont le pouvoir de vous être directement bénéfiques au quotidien. Outre la discussion avec d'autres membres de votre groupe ainsi que la découverte de leur expérience d'inclusion sociale, vous aurez également contribué à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

Risques liés à la participation

Certains risques sont liés à votre participation à cette recherche. Il est possible qu'une discussion vous rende mal à l'aise, inconfortable ou vous cause de la détresse psychologique. Si cela se produit pour vous, vous pourrez en tout temps contacter les animatrices du groupe de discussion pour obtenir du soutien. Des ressources pourront vous être proposées selon votre situation. Un autre inconvénient consiste au temps que vous devrez consacrer à répondre aux questions, soit environ 15 minutes par jour pendant 11 jours ouvrables étalés sur deux ou quatre semaines.

Compensation

Afin de vous remercier de votre participation, un iPad sera tiré au hasard parmi les groupes participants. Vous serez contactés par courriel à la fin de l'étude si vous êtes le récipiendaire de ce prix.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou vous retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision. Vous êtes invités à répondre à toutes les questions posées, mais n'êtes en aucun cas obligés de le faire. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Catherine Des Rivières-Pigeon, Isabelle Courcy, Audrey Anne Labelle ou Emilie Ferland par écrit; toutes les données vous concernant seront détruites.

La responsable du projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si elle estime que votre bien-être ou celui des autres participants est compromis ou bien si vous ne respectez pas les consignes du projet.

Confidentialité

a) Les formulaires que vous aurez remplis (le présent formulaire et les questions par courriel) seront imprimés et conservés dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQÀM également verrouillé. Une clé USB avec mot de passe contenant ces données informatisées sera aussi rangée au même endroit sécuritaire que les formulaires ci-haut.

b) Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheuses et assistantes, et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

c) Lors de l'analyse des résultats, votre nom sera anonymisé et ne pourra pas être associé aux réponses obtenues. Seules les chercheuses et assistantes auront la liste des

participants ainsi que le numéro qui leur aura été attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr.

- L'ensemble des documents sera détruit cinq ans après la dernière communication scientifique.

d) Il vous revient de sélectionner le niveau de confidentialité de votre profil Facebook afin de déterminer les informations confidentielles que vous êtes prêt à partager avec les autres participants de votre groupe. Ces réglages sont disponibles dans la section « Paramètres et vie privée » de Facebook. Les membres du groupe auront au minimum accès à votre photo de profil et votre identifiant Facebook.

e) En participant à cette étude, il est nécessaire de respecter le droit à la confidentialité des autres participants et de leurs propos. Ainsi, il est interdit de divulguer toutes informations concernant les participants et les membres de l'équipe (identifiant, réponses fournies, photographies, captures d'écran, etc.) à autrui.

f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un enfant, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

Utilisation secondaire des données

Il est possible que les données recueillies dans le cadre de la présente recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche de l'équipe ÉRISA.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, les commanditaires ou l'institution impliquée de leurs obligations civiles et professionnelles.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

Catherine Des Rivières-Pigeon (desrivieres.catherine@uqam.ca),

Isabelle Courcy (courcy.isabelle@uqam.ca),

Emilie Ferland et Audrey Anne Labelle (erisa.groupejeunesadultes.uqam@gmail.com)

Des questions sur vos droits? Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toute information vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : ciereh@uqam.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel : ombudsman@uqam.ca; Téléphone : (514) 987-3151.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier de votre participation. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

Consentement

En répondant au courriel envoyé;

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je m'engage à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres personnes lors du groupe de discussion.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je m'engage à conserver une copie de l'échange par courriel avec l'équipe de recherche comme preuve de l'engagement du chercheur.

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement de la chercheuse

Je, soussignée certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
(b) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;

Prénom Nom

Signature

Parents :

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Formulaire pour les parents participants

Titre du projet de recherche :

Participation sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaire et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter

Chercheuses principales :

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM

Nathalie Poirier, Ph.D., UQAM

Membres de l'équipe :

Valérie Malboeuf (coordonnatrice)

Étudiante au doctorat en sociologie

Auxiliaire de recherche

malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca

Nadine Chapdelaine

Étudiante au doctorat en psychologie

Auxiliaire de recherche

Chapdelaine.nadine@courrier.uqam.ca

UQAM

Organismes de financement : Cette recherche est subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui requiert de répondre à des questions portant sur votre perception quant à la participation sociale de votre enfant et de votre rôle dans le soutien de celle-ci. Vos réponses seront recueillies sur un groupe de discussion Facebook privé. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique les objectifs de l'étude, la nature de votre participation, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer en cas de besoin.

Objectifs du projet

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les mécanismes à l'origine des difficultés et des obstacles à la participation sociale des adolescents présentant de l'autisme. Le deuxième objectif est d'identifier les stratégies d'intervention et les contextes favorisant la participation sociale de ceux-ci en portant une attention particulière aux liens qui unissent les milieux scolaires et d'emploi.

Cette analyse nous permettra de documenter le travail réalisé par différents groupes d'intervenants (personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), parents, enseignants, employeurs) pour favoriser l'inclusion et la participation sociale. À l'aide de cette recherche, nous souhaitons concevoir un cadre permettant de développer des services visant à promouvoir les activités innovantes ainsi que de réduire les obstacles.

Nature de la participation

- Dans un groupe de discussion privé sur Facebook, vous devrez répondre à 13 questions, soit une par question par jour, pour un total de 13 jours ouvrables. Le groupe Facebook restera ouvert durant 4 semaines pour vous laisser le temps d'ajouter des commentaires au besoin. La durée de votre participation sera donc d'au maximum quatre semaines au total. Vous serez invités à interagir avec les autres participants (parents) afin de susciter la discussion pour chacune des questions. La collecte de données devrait débuter en (mois) 2021.

Afin de pouvoir participer à la recherche, vous devez :

- Être le parent d'un adolescent (14 à 17 ans) ou d'un jeune adulte (18 à 25 ans) autiste
- Lire et écrire le français;
- Résider au Québec;
- Être capable d'utiliser la plateforme Facebook avec aisance.

Vous devrez répondre pendant 13 jours étalés sur trois semaines consécutives (excluant la fin de semaine) à une question apparaissant sur le groupe de discussion privé Facebook. Une question générale sera posée une fois par jour (à sept heures tout au long de la collecte de données) et vous aurez 24 heures pour y répondre et commenter, soit jusqu'à sept heures la journée suivante. Il est possible qu'une animatrice vous pose des questions plus spécifiques afin de préciser votre réponse, mieux comprendre ou enrichir celle-ci.

La recherche se déroulera entièrement en ligne. À la fin du projet, vous serez invités à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir vos commentaires et vos suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué suite à votre participation.

Avantages

Outre la discussion avec d'autres membres de votre groupe ainsi que la découverte de leur expérience de participation sociale, votre participation vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

Risques et inconvénients

En principe, certains risques sont liés à la participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une discussion vous rende inconfortable ou vous cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter les animatrices du groupe de discussion pour obtenir du soutien. Ces dernières pourront vous proposer des ressources adaptées à votre situation. Un autre inconvénient consiste aux moments (approximativement 15 minutes par jour) que vous devrez prendre pour répondre aux questions posées pendant 13 jours.

Compensation

Afin de vous remercier de votre participation, un iPad sera tiré au hasard parmi les groupes de parents. Vous serez contactés par courriel à la fin de l'étude si vous êtes le récipiendaire de ce prix.

Confidentialité

a) Les réponses aux questions qui se trouvent dans le courriel et ce formulaire de consentement seront imprimés et conservés dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM. Une clé USB avec mot de passe contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.

b) Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheurs et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

c) Votre nom sera anonymisé et ne pourra pas être associé aux réponses fournies. Seules les chercheuses auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.

- L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.

d) Il vous reviendra de sélectionner le niveau de confidentialité de votre profil Facebook afin de déterminer les informations confidentielles que vous êtes prêt à partager avec les autres participants de votre groupe. Ces réglages sont disponibles dans la section « Paramètres et vie privée » de Facebook. Les membres du groupe auront au minimum accès à votre photo de profil et à votre identifiant.

e) En participant à cette étude, la confidentialité de tous les participants est assurée. Ainsi, il est interdit de divulguer toutes informations concernant les participants et les membres de l'équipe (identifiant, réponses fournies, photographies, captures d'écran, etc.) à autrui.

f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un enfant, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

Utilisation secondaire des données

Il est possible que les données recueillies dans le cadre de la présente recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou vous retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision. Vous êtes invité à répondre à toutes les questions posées, mais n'êtes en aucun cas obligé de le faire. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Catherine Des Rivières-Pigeon, Nathalie Poirier, Valérie Malboeuf ou Nadine Chapdelaine par téléphone ou par écrit ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Le responsable du projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il estime que votre bien-être ou celui des autres participants est compromis ou bien si vous ne respectez pas les consignes du projet.

Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheuses, les commanditaires ou l'institution impliquée de leurs obligations civiles et professionnelles.

Personnes-ressources :

Pour toutes questions additionnelles sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

Catherine Des Rivières-Pigeon (desrivieres.catherine@uqam.ca)

Nathalie Poirier (poirier.nathalie@gmail.ca)
Valérie Malboeuf (malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca)
Nadine Chapdelaine (chapdelaine.nadine@courrier.uqam.ca)

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toutes informations vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : ciereh@uqam.ca.

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: ombudsman@uqam.ca; Téléphone: (514) 987-3151.

Remerciements : Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

Consentement du participant : Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter les chercheuses responsables du projet (ou l'équipe de recherche) afin de poser toutes les questions concernant ma participation et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Je m'engage à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres personnes lors du groupe de discussion. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche.

Prénom Nom

Signature

Date

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet : Oui
Non

Déclaration de la chercheuse principale (ou sa déléguée) :

Je, soussignée, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Prénom Nom

Signature

Date

Annexe F – Règles de fonctionnement des focus groups







Groupe de discussion Sur la participation sociale D'adolescents ou de jeunes adultes autistes *Groupe des parents*

Lignes directrices pour le bon déroulement de nos échanges

Pour favoriser des échanges agréables et riches au sein de ce groupe de discussion, nous jugeons bon de nous fixer quelques lignes directrices. Les voici :

1. **Échanger dans le respect et sans jugement** : L'élément fondamental est le respect; nous souhaitons que chacun et chacune d'entre nous se sente à l'aise de partager ses expériences et ses réflexions sans être jugé-e. Un même type d'évènement peut être vécu de façon bien différente par chaque personne, et c'est ce que nous voulons faire émerger de nos discussions. Il n'y a bien sûr aucune bonne ou mauvaise réponse.

2. **Répondre à chaque question présentée par l'étudiante** Nous vous soumettrons une question par jour pendant 13 jours ouvrables. Aucune question ne sera émise la fin de semaine. Afin d'obtenir les points de vue de chacune sur l'ensemble des thèmes que nous voulons aborder, il nous serait très utile que vous répondiez à toutes les questions, au moment qui vous conviendra le mieux à partir de 7 :00, en fournissant le plus de détails possibles. Vous êtes aussi invitées à réagir aux messages

des autres avec les émoticônes       mais aussi en échangeant avec les autres sur le sujet de la journée. Si vous répondez à une personne en particulier, veuillez indiquer son nom précédé du « @ », afin qu'elle reçoive une notification. L'idée est de susciter une « discussion » entre les participantes et participants, sur un thème donné. Nous estimons que ces échanges devraient prendre, du lundi au vendredi, environ 15 minutes de votre temps par jour.

3. **Discuter autour du sujet qui a été initié** : À chaque jour, une nouvelle question principale vous sera soumise sur un thème entourant la participation sociale de votre enfant autiste. Pour chaque question, les commentaires, les échanges et les réactions sont souhaités. Cependant, il est préférable de ne pas introduire de nouvelles questions (autre que la question principale de la journée) qui ne contribueraient pas à approfondir le thème proposé.

4. **Commenter et donner son opinion sous forme de texte** : Il est possible et bienvenu d'utiliser des émoticônes, des images ou des photos en lien avec vos propos et la discussion. Toutefois, ces informations visuelles doivent toujours être appuyées par des explications en phrases complètes. Ceci permettra une meilleure interprétation de vos réponses.

5. **Vivre une expérience d'échange agréable** : Un de nos objectifs centraux est que nos échanges soient agréables pour vous, et que le partage d'expériences (qu'elles soient positives ou plus difficiles) vous fasse du bien. Ainsi, si nous abordons un sujet avec lequel vous n'êtes pas à l'aise ou si le déroulement d'une discussion vous

rend inconfortable, vous pouvez très bien suspendre votre participation momentanément. Vous pouvez également nous contacter directement au besoin.

6. **Respecter la confidentialité** : Il est primordial que les discussions que nous aurons demeurent confidentielles. Ainsi, chaque participante doit s'engager à ne pas divulguer à l'extérieur du groupe les informations qui y seront partagées.

7. **Rester soi-même et s'amuser !**

Projet de recherche sur l'inclusion sociale : les barrières et les facilitateurs aux études et en emploi


Groupe des jeunes adultes

Formulaire d'instructions pour le fonctionnement du groupe de discussion :

1. Déroulement :

- À chaque jour, une nouvelle question principale vous sera soumise sur un thème entourant votre inclusion sociale.
- Veuillez écrire des phrases complètes sous forme de texte continu lorsque vous répondez.
- Les questions générales seront parfois accompagnées de questions spécifiques portant sur des exemples d'aspects que vous pouvez aborder dans votre réponse;
- Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions spécifiques, elles sont là pour vous donner des idées de sujet sur lesquels développer votre réponse;
- Si vous voulez ajouter des émoticônes, une photo ou un vidéo à votre réponse, assurez-vous de nous expliquer pourquoi vous les avez mis.

2. Discussion :

- Afin d'obtenir les points de vue de chacun sur l'ensemble des thèmes que nous voulons aborder, veuillez répondre à toutes les questions en fournissant le plus de détails possibles.
- Pour chaque question, les commentaires, les échanges et les réactions sont souhaités.
- Vous pouvez utiliser des réactions Facebook

- Pour répondre à quelqu'un spécifiquement, veuillez l'identifier en inscrivant « @ » avant son nom.
- Il est préférable de ne pas introduire de nouvelles questions par vous-même qui ne contribueraient pas à approfondir le thème proposé.
- Les échanges devraient prendre environ 15 minutes de votre temps par jour.

3. **Respect**

- Ne pas juger les réponses des autres;
- Utiliser un langage approprié;
- Respecter les réponses et les opinions d'autrui;
- Être à l'aise de partager ses expériences et ses réflexions;
- Il n'y a bien sûr aucune bonne ou mauvaise réponse.

4. **Sujets sensibles :**

- Un de nos objectifs centraux est que nos échanges soient agréables pour vous, et que le partage d'expériences (qu'elles soient positives ou plus difficiles) vous fasse du bien.
- Si nous abordons un sujet avec lequel vous n'êtes pas à l'aise ou si le déroulement d'une discussion vous rend inconfortable, vous pouvez très bien suspendre votre participation momentanément.
- Si une discussion vous cause de la détresse ou pour toutes autres raisons, vous pouvez contacter les administratrices de ce groupe directement par Messenger au besoin pour du soutien.

5. **Heures d'échanges :**

- Les questions seront posées chaque jour, pendant 11 jours, à 7h AM;
- Aucune question ne sera posée la fin de semaine (mais vous pouvez répondre à celles posez durant la semaine si vous le désirez);
- Nous vous demandons de ne pas répondre aux questions entre minuit et 5h AM. Vous pouvez prendre en note ce que vous voulez écrire et le publier le lendemain matin.
- Le groupe Facebook restera ouvert durant 4 semaines pour vous laisser le temps d'ajouter des commentaires au besoin.

6. **Confidentialité :**

- Les discussions que nous aurons dans ce groupe doivent demeurer confidentielles.
- Chaque participant doit s'engager à ne pas divulguer à l'extérieur du groupe les informations qui y seront partagées.
- Il est donc interdit de faire une capture d'écran de ce qui est discuté dans le groupe pour la diffuser ailleurs.

7. **Rester soi-même et s'amuser !**

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire

Conseillers en intégration à l'emploi

Fonctionnement du groupe de discussion :

1. **Heures d'échanges :**

- Les questions seront posées chaque jour, pendant 10 jours, à 7h AM;
- Aucune question ne sera posée la fin de semaine;
- Vous aurez une journée (24h) pour répondre à chaque question;

2. **Respect**

- Ne pas juger les réponses des autres;
- Utiliser un langage approprié (Pas de vulgarité, de blasphèmes, etc);
- Respecter les réponses et les opinions d'autrui;
- Être à l'aise de partager ses expériences et ses réflexions;
- Toutes les réponses sont acceptables.

3. **Déroulement :**

- À chaque jour, une nouvelle question principale sera soumise sur un thème spécifique.
- Veuillez écrire des phrases complètes sous forme de texte continu lorsque vous répondez.
- Les questions générales seront parfois accompagnées de vignettes cliniques que l'on vous demandera de commenter;
- Si vous voulez ajouter des émoticônes, une photo ou un vidéo à votre réponse, assurez-vous de nous expliquer pourquoi vous les avez mises.

4. **Discussion :**

- Afin d'obtenir les points de vue de chacun sur l'ensemble des thèmes que nous voulons aborder, veuillez répondre à toutes les questions en fournissant le plus de détails possibles.
- Pour chaque question, les commentaires, les échanges et les réactions sont souhaités.
- Vous pourrez utiliser des réactions Facebook



- Pour répondre à quelqu'un spécifiquement, veuillez l'identifier en inscrivant « @ » avant son nom.
- Il est préférable de ne pas introduire de nouvelles questions par vous-même qui ne contribueraient pas à approfondir le thème proposé.
- Les échanges devraient prendre environ 15 minutes de votre temps par jour.

7. **Sujets sensibles :**

- Un de nos objectifs centraux est que nos échanges soient agréables pour vous, et que le partage d'expériences (qu'elles soient positives ou plus difficiles) vous fasse du bien.
- Si nous abordons un sujet avec lequel n'êtes pas à l'aise ou si le déroulement d'une discussion vous rend inconfortable, vous pouvez suspendre votre participation momentanément.
- Si une discussion vous cause de la détresse ou pour toutes autres raisons, vous pouvez contacter les administratrices de ce groupe directement par Messenger au besoin pour du soutien.

8. **Confidentialité :**

- Les discussions que nous aurons dans ce groupe doivent demeurer confidentielles.
- Chaque participant doit s'engager à ne pas divulguer à l'extérieur du groupe les informations qui y seront partagées.
- Il est donc interdit de faire une capture d'écran de ce qui est dit dans le groupe pour la diffuser ailleurs.

9. **Rester soi-même et s'amuser !**

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes en milieu scolaire *Enseignants – Toutes catégories*

Fonctionnement du groupe de discussion :

1. **Heures d'échanges :**

- Les questions seront posées chaque jour, pendant 10 jours, à 7h AM;
- Aucune question ne sera posée la fin de semaine;
- Vous aurez une journée (24h) pour répondre à chaque question;

2. **Respect**

- Ne pas juger les réponses des autres;
- Utiliser un langage approprié (Pas de vulgarité, de blasphèmes, etc);
- Respecter les réponses et les opinions d'autrui;
- Être à l'aise de partager ses expériences et ses réflexions;
- Toutes les réponses sont acceptables.

3. **Déroulement :**

- À chaque jour, une nouvelle question principale sera soumise sur un thème spécifique.

- Veuillez écrire des phrases complètes sous forme de texte continu lorsque vous répondez.
- Les questions générales seront parfois accompagnées de vignettes cliniques que l'on vous demandera de commenter;
- Si vous voulez ajouter des émoticônes, une photo ou un vidéo à votre réponse, assurez-vous de nous expliquer pourquoi vous les avez mises.

4. Discussion :

- Afin d'obtenir les points de vue de chacun sur l'ensemble des thèmes que nous voulons aborder, veuillez répondre à toutes les questions en fournissant le plus de détails possibles.
- Pour chaque question, les commentaires, les échanges et les réactions sont souhaités.
- Vous pourrez utiliser des réactions Facebook



- Pour répondre à quelqu'un spécifiquement, veuillez l'identifier en inscrivant « @ » avant son nom.
- Il est préférable de ne pas introduire de nouvelles questions par vous-même qui ne contribueraient pas à approfondir le thème proposé.
- Les échanges devraient prendre environ 15 minutes de votre temps par jour.

5. Sujets sensibles :

- Un de nos objectifs centraux est que nos échanges soient agréables pour vous, et que le partage d'expériences (qu'elles soient positives ou plus difficiles) vous fasse du bien.
- Si nous abordons un sujet avec lequel n'êtes pas à l'aise ou si le déroulement d'une discussion vous rend inconfortable, vous pouvez suspendre votre participation momentanément.
- Si une discussion vous cause de la détresse ou pour toutes autres raisons, vous pouvez contacter les administratrices de ce groupe directement par Messenger au besoin pour du soutien.

6. Confidentialité :

- Les discussions que nous aurons dans ce groupe doivent demeurer confidentielles.
- Chaque participant doit s'engager à ne pas divulguer à l'extérieur du groupe les informations qui y seront partagées.
- Il est donc interdit de faire une capture d'écran de ce qui est dit dans le groupe pour la diffuser ailleurs.

7. Rester soi-même et s'amuser !

Projet de recherche qui vise à mieux comprendre les expériences à l'école des adolescents autistes

Groupe des adolescents

Fonctionnement du groupe de discussion :

1. Heures d'échanges :

- Les questions seront posées chaque jour, pendant 10 jours, à 7h AM;
- Aucune question ne sera posée la fin de semaine (mais vous pouvez répondre à celles posez durant la semaine si vous le désirez);
- Le groupe Facebook restera ouvert durant 4 semaines pour vous laisser le temps d'ajouter des commentaires au besoin.

2. Respect

- Ne pas juger les réponses des autres;
- Utiliser un langage approprié (Pas de vulgarité, de blasphèmes, etc);
- Respecter les réponses et les opinions d'autrui;
- Être à l'aise de partager ses expériences et ses réflexions;
- Toutes les réponses sont acceptables.

3. Déroulement :

- À chaque jour, une nouvelle question principale te sera soumise sur un thème entourant ton inclusion sociale.
- Veuillez écrire des phrases complètes sous forme de texte continu lorsque tu répondras.
- Les questions générales seront parfois accompagnées de questions spécifiques portant sur des exemples d'aspects que tu pourras aborder dans ta réponse;
- Tu n'es pas obligé de répondre à toutes les questions spécifiques, elles sont là pour te donner des idées de sujet sur lesquels développer ta réponse;
- Si tu veux ajouter des émoticônes, une photo ou un vidéo à ta réponse, assurez-tu de nous expliquer pourquoi tu les as mis.

4. Discussion :

- Afin d'obtenir les points de vue de chacun sur l'ensemble des thèmes que nous voulons aborder, veuillez répondre à toutes les questions en fournissant le plus de détails possibles.
- Pour chaque question, les commentaires, les échanges et les réactions sont souhaités.

- Tu pourras utiliser des réactions Facebook



- Pour répondre à quelqu'un spécifiquement, veuillez l'identifier en inscrivant « @ » avant son nom.
- Il est préférable de ne pas introduire de nouvelles questions par tu-même qui ne contribueraient pas à approfondir le thème proposé.
- Les échanges devraient prendre environ 15 minutes de ton temps par jour.

5. Sujets sensibles :

- Un de nos objectifs centraux est que nos échanges soient agréables pour tu, et que le partage d'expériences (qu'elles soient positives ou plus difficiles) tu fasse du bien.
- Si nous abordons un sujet avec lequel tu n'es pas à l'aise ou si le déroulement d'une discussion te rend inconfortable, tu peux très bien suspendre ta participation momentanément.
- Si une discussion tu cause de la détresse ou pour toutes autres raisons, tu peux contacter les administratrices de ce groupe directement par Messenger au besoin pour du soutien.

6. Confidentialité :

- Les discussions que nous aurons dans ce groupe doivent demeurer confidentielles.
- Chaque participant doit s'engager à ne pas divulguer à l'extérieur du groupe les informations qui y seront partagées.
- Il est donc interdit de faire une capture d'écran de ce qui est dit dans le groupe pour la diffuser ailleurs.

7. Rester soi-même et s'amuser !

Annexe G – Certificat d'éthique



No du certificat : 4804_e_2021

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé qu'il est conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par la Politique no 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (décembre 2015).

Protocole de recherche

Chercheuse principale : Catherine Des Rivières-Pigeon

Unité de rattachement : Département de sociologie

Équipe de recherche :

ProfesseurEs : Nathalie Poirier (UQAM); Isabelle Soulières (UQAM); Isabelle Courcy (UQAM); Marie-Hélène Ayotte (UQAT); Alena Valderrama (UQAM); Apama Nadig (McGill); Tara Flanagan (McGill)

Collaboratrice.s : Lucila Guerrero; Nadia Lévesque; Ariane Leroux-Boudreau (Centre de services scolaire de la Pointe-de-l'île); Jo-Ann Lauzon (Fédération québécoise de l'autisme)

Étudiantes réalisant leurs projets de recherche dans le cadre de cette demande : Nadine Chapdelaine (UQAM); Émilie Ferland (UQAM); Valérie Malboeuf (UQAM); Audrey Anne Labelle (UQAM); Amélie Fournier (UQAM)

Titre du protocole de recherche : *Participation sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaires et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter*

Sources de financement (le cas échéant) : OPHQ; CRSH

Durée du projet : 4 ans

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comitéⁱ.

Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité. Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au **1 avril 2022**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificatⁱⁱ.

Julie Cloutier, Ph.D.
Professeure
Vice-présidente

6 avril 2021

Date d'émission initiale du certificat

ⁱ <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/modifications-apportees-a-un-projet-en-cours.html>

ⁱⁱ <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/rapport-annuel-ou-final-de-suivi.html>

Annexe H – Questionnaires sur les impressions post focus groups

**Retour sur votre participation à la recherche – Questionnaire nom du groupe
d'acteurs**

Bienvenue!

**Vous avez participé à un groupe de discussion en ligne menée par l'équipe de
recherche ERISA.**

**Nous aimerions connaître votre point de vue sur votre expérience pour nous
améliorer!**

Vos réponses sont confidentielles et vous n'avez pas écrire votre nom.

**Si vous avez des questions ou que quelque chose n'est pas clair, n'hésitez pas à
entrer en contact avec nous : xxxx@ugam.ca**

Cliquez sur "Suivant" pour débiter.

Il y a 15 questions dans ce questionnaire.

**S'il vous plaît, sélectionner l'option qui correspond le mieux à votre expérience dans
le groupe de discussion.**

**Vous pouvez ajouter un commentaire ou quelques mots si vous désirez préciser votre
réponse. Votre opinion est importante!**

Expérience dans le groupe de discussion

1. De façon générale, avez-vous aimé votre expérience dans le groupe de discussion?

- Beaucoup
- Assez
- Un peu
- Pas du tout

2. Une question différente a été posée chaque jour. Lequel des énoncés suivants correspond le mieux à votre expérience?

- J'ai trouvé qu'une question par jour était trop
- J'ai trouvé qu'une question par jour n'était pas assez
- J'ai trouvé qu'une question par jour était parfait
- Je préfère ne pas répondre

Vous pouvez préciser votre réponse :

3. Les groupes de discussion étaient composés de plusieurs participants ou participantes. Lequel des énoncés suivants correspond le mieux à votre expérience?

- J'aurais aimé que nous soyons plus nombreux
- J'aurais aimé que nous soyons moins nombreux
- J'aurais préféré être seul-e avec les assistantes de recherche
- J'étais satisfait-e du nombre de participant-e-s
- Je préfère ne pas répondre

Vous pouvez préciser votre réponse :

Suite

Les questions suivantes visent à connaître votre opinion sur d'autres aspects liés au groupe de discussion auquel vous avez participé.

Cochez votre degré d'accord avec les affirmations suivantes.

Comme pour la section précédente, vous pouvez ajouter un commentaire ou un mot pour préciser votre réponse après chacun des tableaux.

4. J'ai aimé pouvoir répondre au moment qui me convient.
5. J'aurais préféré pouvoir m'exprimer à l'oral plutôt qu'à l'écrit
6. Dans l'ensemble, les questions posées par les assistantes de recherche étaient claires.
7. Dans l'ensemble, les réponses écrites des assistantes de recherche étaient aidantes.
 - Tout à fait d'accord
 - En accord
 - En désaccord
 - Très en désaccord

Vous pouvez préciser vos réponses :

8. J'étais à l'aise d'interagir avec les assistantes de recherche.
9. J'étais à l'aise d'interagir avec les autres participants et participantes.
10. J'ai aimé partager mes expériences et mes opinions avec l'équipe de recherche
11. J'ai aimé partager mes expériences et mes opinions avec les autres participants et participantes
 - Tout à fait d'accord
 - En accord
 - En désaccord
 - Très en désaccord

Vous pouvez préciser vos réponses :

12. Recommanderiez-vous à une ou un ami de participer à une recherche par groupe de discussion en ligne?

- Oui
- Non
- Peut-être
- Je préfère ne pas répondre

Vous pouvez préciser votre réponse :

13. Avez-vous d'autres commentaires, précisions ou suggestions à nous faire part concernant votre participation au groupe de discussion?

Si oui, vous pouvez les préciser dans la boîte plus bas :

Fin

Merci! Votre participation nous aidera à améliorer la recherche et à faire connaître la perspective des **nom du groupe d'acteurs** sur l'inclusion sociale.

N'oubliez pas de cliquer sur le bouton « envoyer » ☺

Message de fin :

Encore une fois merci d'avoir donné votre opinion sur les groupes de discussions en ligne de l'ÉRISA!

Résultats pour l'ensemble des focus groups :

Question 1	Beaucoup	Assez	Un peu	Pas du tout
De façon générale, avez-vous aimé votre expérience dans le groupe de discussion ?	62	46	11	0

Question 2	Une question par jour était trop	Une question par jour n'était pas assez	Une question par jour était parfait	Je préfère ne pas répondre
Une question différente a été posée chaque jour. Lequel de énoncés suivants correspond le mieux à votre expérience ?	15	0	99	4

Question 3	J'aurais aimé que nous soyons plus nombreux	J'aurais aimé que nous soyons moins nombreux	J'aurais préféré être seul-e avec les assistantes de recherche	J'étais satisfait-e du nombre de participant-e-s	Je préfère ne pas répondre
Les groupes de discussion étaient composés de plusieurs participants ou participantes. Lequel des énoncés suivants correspond le mieux à votre expérience ?	35	2	2	72	6

Question 4	Tout à fait d'accord	En accord	Assez en accord	Très en désaccord
J'ai aimé pouvoir répondre au moment qui me convient.	99	16	0	0

Question 5	Tout à fait d'accord	En accord	Assez en accord	Très en désaccord
J'aurais préféré pouvoir m'exprimer à l'oral plutôt qu'à l'écrit.	7	21	48	29

Question 6	Tout à fait d'accord	En accord	Assez en accord	Très en désaccord
Dans l'ensemble, les questions posées par les assistantes de recherche étaient claires.	68	45	0	0

Question 7	Tout à fait d'accord	En accord	Assez en accord	Très en désaccord
Dans l'ensemble, les questions écrites par des assistantes de recherche étaient aidantes.	66	46	1	0

Question 8	Tout à fait d'accord	En accord	Assez en accord	Très en désaccord
J'étais à l'aise d'interagir avec les assistantes de recherche	93	22	0	0

Question 9	Tout à fait d'accord	En accord	Assez en accord	Très en désaccord
J'étais à l'aise d'interagir avec les autres participants et participantes.	55	42	10	1

Question 10	Tout à fait d'accord	En accord	Assez en accord	Très en désaccord
J'ai aimé partager mes expériences et mes opinions avec l'équipe de recherche	79	32	3	0

Question 11	Tout à fait d'accord	En accord	Assez en accord	Très en désaccord
J'ai aimé partager mes expériences et mes opinions avec les autres participants et participantes	69	37	4	0

Question 12	Oui	Non	Peut-être	Préfère ne pas répondre
Recommanderiez-vous à une ou un ami de participer à une recherche par groupe de discussion en ligne ?	86	3	23	3

Annexe I – Tableau des obstacles à l’inclusion sous le modèle de Simplican (2015)

Tableau 3. Obstacles à l’inclusion sous le modèle de Simplican (2015)

Types de barrières	Catégorie de Simplican	Mécanismes
<p>1. Difficulté de créer et maintenir des liens pour la pers. autiste (relations interperso difficiles)</p> <p>5. Difficile de s'affirmer pour la pers. autiste (prendre décision, exprimer ce qu'elle pense)</p> <p>6. Barrières sensorielles et physiques/limitations de la pers. autiste</p> <p>7. Manque de temps, d'énergie ou d'intérêt exprimé par la pers. autiste</p> <p>8. Difficulté dans les transitions pour la pers. autiste</p> <p>9. Difficulté avec l'autonomie et la responsabilisation</p> <p>10. Difficulté de compréhension (règles de jeu, fonctionnement de la classe, etc.)</p> <p>11. Peurs, angoisses, comportements, etc. de la personne autiste</p> <p>12. Personne autiste a besoin d'une méthode/routine/autre spécifique pour être disponible/fonctionnel</p> <p>13. Sentiment de solitude chez la personne autiste</p>	INDIVIDUELLE	<p>1. Mécanisme manquant ?!?</p> <p>2. Sensibilisation et acceptation - Attitudes et valeurs - Adaptation et flexibilité</p> <p>3. Connaissances et expérience en autisme - Sensibilisation et acceptation</p> <p>4. Attitudes et valeurs</p> <p>5. Mécanisme manquant ?!?</p> <p>6. Adaptations et flexibilités</p> <p>7. Adaptations et flexibilités ?</p> <p>8. Adaptations et flexibilités</p> <p>9. Adaptations et flexibilités</p> <p>10. ?</p> <p>11. ?</p> <p>12. Adaptation et flexibilité</p> <p>13. ?</p>
<p>1. Faire de l'intimidation/cyberintimidation à la pers. autiste</p> <p>2. Dire des propos déplacés envers pers. autiste ou entourage</p> <p>3. Relations interpersonnelles difficiles ou demandante en énergie</p> <p>4. Avoir une attitude négative envers la pers. autiste ou entourage</p> <p>5. Manque de connaissance en autisme (ou sur la personne autiste) de l'entourage (membre famille, entourage, professionnels, etc.)</p> <p>6. Prendre des décisions à la place de la personne</p> <p>7. Comparaison sociale de la personne autiste avec d'autres jeunes de son âge (qui réussissent socialement) est difficile psychologiquement</p> <p>8. Réactions négatives des gens face au dévoilement du dx d'autisme</p> <p>9. Vision du jeune par l'Autre (membre famille, entourage, professionnels, etc.) et son influence sur la perception de soi de la pers. autiste</p> <p>10. Interventions inadéquates</p>	INTERPERSONNELLE	<p>1. Sensibilisation et acceptation - Attitudes et valeurs</p> <p>2. Sensibilisation et acceptation - Attitudes et valeurs</p> <p>3. Sensibilisation et acceptation - Attitudes et valeurs</p> <p>4. Sensibilisation et acceptation - Attitudes et valeurs - Adaptation et flexibilité</p> <p>5. Connaissances et expérience en autisme - Sensibilisation et acceptation</p> <p>6. Attitudes et valeurs</p> <p>7. ?</p> <p>8. Sensibilisation et acceptation - Attitudes et valeurs</p> <p>9. Sensibilisation et acceptation - Attitudes et valeurs - Connaissance et exp. en autisme</p> <p>10. Sensibilisation et acceptation - Attitudes et valeurs - Connaissance et exp. en autisme</p>
<p>1. Manque de stabilité du personnel et/ou du milieu</p> <p>2. Manque de diffusion des services disponibles (école, emploi, etc.)</p> <p>3. Différence entre les attentes du stage professionnel et celles dans un emploi</p> <p>4. Niveau de rendement demandé est inapproprié pour la réalité des pers. autistes</p> <p>5. Manque de flexibilité du milieu/environnement (travail, scolaire...)</p> <p>6. Prioriser l'aspect financier versus l'aspect humain.</p> <p>7. Culture organisationnelle (fonctionnement interne) ou valeurs institutionnelles nuit à l'inclusion</p>	ORGANISATIONNELLE	<p>1. Adaptation et flexibilité - Coopération entre les milieux</p> <p>2. Coopération entre les milieux</p> <p>3. Adaptation et flexibilité - Coopération entre les milieux</p> <p>4. Adaptation et flexibilité - Sensibilisation et acceptation</p> <p>5. Adaptation et flexibilité - Attitudes et valeurs</p> <p>6. Attitudes et valeurs</p> <p>7. Attitudes et valeurs - Adaptation et flexibilité</p>

1. Longue liste d'attente ou aucun accès aux services ou quantités de services insuffisante
2. Prix associé aux services privés (non-accessible pour tous)
3. Services/activités inadaptées
4. Services offerts selon le Dx ou le programme et non selon les besoins
5. Effets des médias sociaux sur la personne autiste
6. Bureaucratie et administration longue (bcp temps et énergie), difficile à comprendre.
7. Manque de collaboration/communication entre les diff. milieux (professionnels, scolaire, etc)
8. La pers. autiste est limitée/brimée dans ses opportunités et ses droits en raison de son dx.
9. Localisation/emplacement des services, école, emploi, etc
10. Manque de diffusion des services - informations
11. Syndicalisme comme obstacle à l'inclusion
1. Financement, enveloppe budgétaire des gouvernements insuffisantes (ressources humaines, matérielles, financières)
2. Effet des mesures sanitaires (la pandémie)
3. Lois existantes pouvant nuire à l'inclusion
4. Réformes gouvernementales peuvent nuire à l'inclusion
5. Exigences ministérielles/gouvernementales

COMMUNAUTAIRE

1. Mécanisme manquant !?!
2. Mécanisme manquant !?!
3. Adaptation et flexibilité
4. Adaptation et flexibilité
5. Attitudes et valeurs
6. Adaptation et flexibilité / mécanisme manquant quand socio-politique ?!
7. Coopération entre les milieux
8. Adaptations et flexibilités - Attitudes et valeurs
9. Coopération/organisation - Ressources
10. Adaptation et flexibilité - Coopération des milieux
11. Mécanisme manquant ? Adaptation et flexibilité ?

SOCIOPOLITIQUE

1. Mécanismes manquants ? ou adaptation et flexibilité
2. Mécanisme manquant !?!
3. Adaptation et flexibilité ?
4. Mécanisme manquant ? Adaptation et flexibilité ?
5. Adaptation et flexibilité - Coopération entre les milieux - ?

Annexe J – Tableau des stratégies évoquées par les répondant.e.s

Tableau 4. Synthèse des stratégies à l'inclusion évoquées par les répondant.e.s

Types de stratégies	Stratégies mises en place	Adolescent.e.s autistes	Jeunes adultes autistes	Mères	Enseignantes	Conseillers en emploi
Stratégies réalisées par la personne autiste	Faire des efforts pour nouer et maintenir des amitiés/interactions sociales;					
	1. Aller vers des pairs ayant des intérêts ou des difficultés semblables (ex. : org. communautaire, participation à des clubs/activités sportives...)	x	x	x	x	
	2. Être attentif aux autres, avoir des contacts fréquents avec ses amis	x		x		
	3. Utiliser le virtuel (défis moins grands pour les habiletés sociales et permet de rester en contact)	x		x		
	4. Travailler ses habiletés sociales (ex: sortir plus de la maison, fréquenter de nouveaux milieux)		x	x		
5. Changer certaines habitudes ou modifier ses intérêts (ex: intérêts enfantins, avoir des contacts physiques avec les autres) Donc, faire du masking pour entrer davantage dans les normes sociales reconnues	x					
6. Développer sa propre conception de l'amitié (c'est ok d'avoir des amis plus jeune que soit et d'en avoir peu)	x					
7. Demander de l'aide à ses parents concernant les attentes sociales, les normes, la conception de l'amitié	x					
8. S'isoler pour se recharger et refaire le plein d'énergie pour pouvoir continuer d'être avec ses amis				x		
	S'entourer de professionnels et d'acteurs ayant des connaissances en autisme (TES, CRDI..)	x	x	x		
	Apprendre à reconnaître ses barrières sensorielles et sociales et en faire la gestion. Respecter ses envies sociales	x	x	x		
	Utilisation et création d'outils pour favoriser son autonomie et sa responsabilisation (ex : Google Agenda pour rendez-vous, Google Map pour les transports, emménager dans une ville à proximité des transports)		x	x		
	Utilisation d'outils pour estomper un moment de surcharge	x	x	x		

Sensibiliser les pairs sur les caractéristiques de l'autisme et sur les difficultés associées (notamment en nommant son autisme)	x	x	x		
S'informer pour prendre des décisions plus éclairées, limiter les contextes décisionnels	x	x			
Entretiens de bonnes relations avec la famille et entourage puisque offrent support et de l'aide	x	x	x		
Personne autiste s'implique dans la réalisation de tâches (ex: des tâches ménagères). Génère de la fierté chez la personne autiste	x			x	
<i>Aller chercher de l'aide lorsque nécessaire;</i>					
1. Gestion de finances			x		
2. Remplir des documents importants			x		
3. Transports			x		
4. Respect de ses droits			x		
5. Aide-ménagère			x		
Dévoilement du dx d'autisme pour avoir accès à des adaptations (niveau scolaire et de l'emploi)		x	x		
Mettre ses forces de l'avant pour aider ses pairs (ex: créer des fiches financières pour aider d'autres personnes autistes, participation à un podcast sur l'autisme, désir d'implication comme du bénévolat)	x	x	x		
<i>Travailler sur soi (faiblesses, difficultés, habitudes, etc);</i>					
1. Changer son hygiène de vie pour être capable de conserver son emploi				x	
2. Sortir de sa zone de confort	x				
3. Travailler sa gestion de son anxiété et de sa fatigue	x			x	
4. Se forger une carapace pour ne pas se laisser atteindre par des propos désobligeants et/ou faire du masking pour mieux gérer certaines situations	x				
5. Être capable d'affirmer ses positions/décisions. Augmente sentiment de liberté et contrôle	x			x	
Utilisation des services disponibles (niveau scolaire, emploi...)	x	x			

Types de stratégies	Stratégies mises en place	Adolescent.es autistes	Jeunes adultes autistes	Mères	Enseignantes	Conseillers en emploi
Stratégies visant la personne autiste	<i>Travailler les habiletés sociales;</i> 1. Explication des codes sociaux, comportement socialement acceptable en fonction du contexte, notion de consentement, réciprocité, etc. 2. Explication de comment être un bon ami 3. Aider à saisir les concepts et à s'exprimer à l'aide de la méthode Saccade	x		x	x	x
	S'entourer et se référer à des acteurs ouverts/sensibilisé/bienveillants et/ou détenant des connaissances en intervention et en autisme	x	x	x	x	
	S'outiller et outiller (aller chercher les services nécessaires) les autres acteurs (pairs, entourage, etc.) et milieu (comprenant aussi la personne autiste) sur les caractéristiques de l'autisme	x		x	x	x
	Développer un lien avec la personne autiste pour mieux comprendre ses besoins spécifiques, ses émotions et ce qu'elle vit. Ne pas être dans le jugement vis-à-vis de la personne autiste.	x		x	x	x
	<i>S'adapter aux besoins de la personne autiste et individualiser les interventions;</i>					
	1. Description et accommodation des tâches (avec support visuels, explications binaires...)	x	x	x	x	x
	2. Souplesse et ajustement des règlements	x	x		x	
	3. Souplesse dans la correction			x	x	
	4. Évaluer et corriger les travaux selon les capacités de la personne autiste			x	x	
	5. Fournir le matériel nécessaire pour la compréhension de la personne autiste	x	x	x	x	x
	6. Souplesse dans le rendement demandé à la personne autiste	x	x	x	x	x
	7. S'assurer de la compréhension de la personne autiste concernant la tâche demandée	x		x	x	x
	Adapter/configurer l'environnement : minimiser les surcharges sensorielles et sociales, réduire les sources de stress, d'anxiété et d'effet de surprise (ex: local en retrait pour les diners à l'école)	x	x	x	x	x
Accompagner et soutenir la personne autiste pour favoriser sa participation sociale (ex : entretien d'embauche, activités scolaires, etc.)	x		x	x	x	
<i>Travailler l'autonomie de la personne autiste;</i> 1. Implanter une routine et fixer des objectifs 2. Faire affaire avec des professionnels (ex: CRDI, TES)	x		x	x	x	

3. Utilisation d'outils visuels, imitations			x		
4. Persévérer à faire les tâches quotidiennes, tâches à faire à la maison			x		
Consulter la personne autiste lorsqu'une décision doit être prise la concernant. Laisser la personne autiste prendre ses propres décisions	x		x		
Accorder une attention particulière à la personne autiste, agir avec des renforcements positifs avec elle.			x	x	
Présence de la famille (proche et élargie), surtout lorsqu'agit en tant qu'allié.e			x		
Surveiller les publications sur les réseaux sociaux et s'assurer que la personne autiste a accès à des publications appropriées sur les différents réseaux			x		
Croire en les capacités du jeune, être positif et constructif dans ses propos (voir le jeune ses forces, intérêts et capacités) et non par ses défis uniquement			x		x
Avoir le même adulte plus d'une année (école, stage, camp, autre) aidant pour création lien avec le jeune			x		
Mettre de l'avant les passions du jeune pour favoriser les interactions sociales			x		
D'anciens acteurs (professeurs, éducateur spécialisé) restent disponibles pour le jeune, même s'ils ne sont dans la même école			x		

Types de stratégies

Stratégies mises en place

Adolescent.es
autistes

Jeunes adultes
autistes

Mères


Enseignantes

Conseillers en
emploi

Stratégies visant l' entourage de la personne autiste	Stratégies mises en place	Adolescent.es autistes	Jeunes adultes autistes	Mères	Enseignantes	Conseillers en emploi
	<p><i>Sensibiliser l'entourage pour ;</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Contre les préjugés et les visions stéréotypées de l'autisme 2. Développer leur savoir-faire inclusif (curiosité envers la différence, bienveillance et empathie) 3. Mieux comprendre les barrières sensorielles et sociales de la personne autiste 4. La nécessité d'adapter l'environnement pour que la personne autiste se sente davantage à l'aise dans celui-ci 			X	X	X
	Intervention en cas de situation d'intimidation ou de relations malveillantes pour la personne autiste			X	X	
	Mise en place d'une formation sur le harcèlement et l'intimidation en milieu de travail					X
	Collaborer, communiquer et informer les acteurs issus de divers milieux pour s'assurer de répondre aux besoins de la personne autiste			X	X	X
	Dévoiler le dx d'autisme pour sensibiliser l'entourage aux différences associées et pour s'assurer que les besoins soient respectés	X		X		
	Avoir une attitude conciliante, ouverte, compréhensive, douce et patiente			X		
	Se renseigner sur l'autisme pour avoir une meilleure compréhension			X		
	Membres de la famille sont présents pour aider dans le quotidien (ex: aide les mères dans les tâches pour qu'elle puisse continuer à travailler)			X		
	Rencontre fréquente entre les divers acteurs issus de différents milieux			X		


Types de stratégies	Stratégies mises en place	Adolescentes autistes	Jeunes adultes autistes	Mères	Enseignantes	Conseillers en emploi
Stratégies en contexte proximal	Création, inscription et participation de la personne autiste dans des activités de rencontre avec des pairs			X	X	
	Mettre sur pieds des activités productives (création d'un café étudiant à l'école, mère fonde une compagnie) pour permettre à la personne autiste de développer des acquis et d'être active sur le marché du travail			X	X	
	Intégrer les personnes autistes dans certaines activités de groupe (ex: Bénévolat, Clubs, etc) pour			X		
	Permettre d'expérimenter des stages pour découvrir des goûts, forces et intérêts			X		X
Stratégies en contexte distal	Mise en place d'une politique 0 harcèlement et intimidation en entreprise avec possibilité de sanction en cas de dérogation à cette politique	X				X
	Mois de l'autisme comme moyen de sensibiliser et de donner de l'information			X		
	Adopter une pédagogie différenciée			X		
	Valeurs promues par le milieu (diversité, inclusion)			X		X
	Faire des pétitions pour essayer de changer les choses (manque de ressources financières, etc)			X		
	Militantisme pour stimuler des changements favorables pour les besoins des personnes autistes (à différents niveaux, services sociaux, services scolaires) - Lutte pour l'accès aux services			X		

Annexe K – Affiche scientifique présentée au congrès ITAKOM à Édinbourg en février 2023



Barriers to social inclusion faced by autistic youth at school and in employment: Perspectives of autistic youth, parents and professionals

Aparna Nadig, Catherine des Rivières-Pigeon, Valérie Malboeuf, Ariane Auclair and the ÉRISA team



Background

Autistic youth face significant challenges both in realizing their academic potential¹ and in integrating into employment.² We use the social inclusion framework of Simpican⁶ and engage people with differing lived experience of autism to identify barriers faced by autistic youth in school and employment settings.

Finding 1

- The three stakeholder groups identified many **similar barriers** to social inclusion.
- Yet, they defined social inclusion at **different depths**⁶. Autistic youth focused on subjective dimensions of belonging and acceptance. Professionals were complementary to youth, shedding light on systemic mechanisms related to their workplaces. Mothers' perspectives reflected both subjective and systemic issues.

Barrier identified: Difficulty making friends

"Some have a desire for friendship, but not always in an appropriate way. Others have little or no interest in other students." ENS46

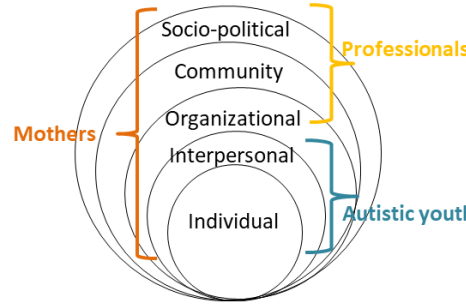
"My son has sometimes tried to play board games with other kids [at lunchtime] but it is very demanding for him. He finally opted to spend his lunch break at the library [...] He told me that when he is with other kids, his brain has a lot of trouble keeping up. It requires him to pay so much attention that he can't get a word in, it's almost as if he wasn't there!" M03

"I have other friends, but it's very rare that they can understand me. I often feel alone in my universe, apart from the rest of humanity. When I talk about what I'm going through, people have a lot of trouble understanding what I'm talking about and often look at me like I'm an alien." ADO19

These results highlight that autistic youth have awareness into their social situations. To understand and improve feelings of belonging and quality of life it is **crucial to gain their first person perspectives**.

Finding 2

In Simpican's ecological framework to social inclusion **youth had insights into the individual and interpersonal levels**, while professionals noted barriers at the organisational, community and socio-political levels. Mothers' perspectives elaborated in detail on all pathways leading to social inclusion.











To work towards social inclusion, **it is useful to obtain complementary views from stakeholders situated at different points within the educational and employment spheres**, who bring their distinct experience.

Objective

To analyze the complementarity of perspectives from **autistic youth, mothers, and education or employment professionals**, with respect to barriers to social inclusion.

Methods

-  Participatory research approach aimed at recognizing and using the expertise of people directly affected by autism^{3,4}
-  **27** asynchronous online focus groups⁵ on Facebook (147 participants from Quebec, Canada, focus groups in French)
-  **9** of these FGs were conducted with autistic youth aged 13 to 25 years (49 participants)
-  Used reflective thematic analysis⁷

QR code provides cited references and a copy of the poster.

