

La diversité chez les jeunes et les adultes de l'Ontario qui présentent un trouble du spectre de l'autisme : Accroître la participation à la vie sociale

No 62, Mai 2013

Par : Barbara Muskat, Ph. D, TSI et Jason Manett, M.A., Ph. D. (candidat), The Redpath Centre



La participation à la vie sociale et les amitiés contribuent énormément à la qualité de vie. Les personnes qui ont des amis éprouvent un plus grand bien-être psychologique et développent une plus grande estime de soi (Bagwell, Bender, Andreassi, Montarello et Muller, 2005; Bukowski, Motzoi et Meyer, 2009; Gupta et Korte, 1994; Voss, Markiewicz et Doyle, 1999). Inversement, celles qui ont peu de relations avec leurs pairs souffrent souvent de solitude, d'ennui et d'une faible estime de soi, ce qui se traduit par des problèmes de santé mentale dont la dépression et l'anxiété (Bagwell et al., 2005; Carbery et Buhrmester, 1998; Orth, Robins et Roberts, 2008; Whitehouse, Durkin, Jaquet et Ziatas, 2009).

La difficulté d'interagir socialement est l'un des critères déterminants du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) (American Psychological Association, 2000). Cette difficulté est généralement observée durant l'enfance, mais peut devenir plus systématique et plus complexe au début de l'adolescence et de l'âge adulte. Durant cette période, les personnes qui présentent un TSA sont parfois de plus en plus conscientes de leurs différences sur les plans social et comportemental et davantage motivées à établir des rapports avec les autres; elles développent aussi une compréhension plus approfondie des liens d'amitié (Kanner, Rodriguez et Ashenden, 1972; Szatmari, Brenner et Nagy, 1989). Cependant, les adolescents et les adultes qui vivent avec un TSA continuent d'avoir peu d'occasions de participer à la vie sociale et de nouer des amitiés (Barnhill, 2007; Engstrom, Ekstrom et Emilsson, 2003; Jenness-Coussens, Magill-Evans et Koning, 2006).

Que les adolescents et jeunes adultes aient ou non un TSA, des similitudes sont observées dans le sens qu'ils donnent aux amitiés à long terme (Bauminger et autres, 2008; Locke, Ishijima, Kasari et London, 2010). Par conséquent, ceux qui présentent un TSA souffrent profondément de solitude et d'isolement lorsqu'ils ne parviennent pas à se faire des amis (Frith, 2004; Howard, Cohn et Orsmond, 2006; Locke et autres, 2010; Tantam, 1991). Du point de vue de la qualité de vie et de la santé, il est donc d'une importance primordiale de trouver des façons d'offrir aux adultes qui vivent avec un TSA de plus nombreuses possibilités et occasions concrètes d'avoir une vie sociale.

On sait très peu de choses sur la nature habituelle des interactions sociales chez les jeunes et les adultes qui ont reçu un diagnostic de TSA. Une première étude sur les relations entre pairs et sur la participation à des activités sociales et récréatives chez les adolescents et adultes autistes qui vivent à la maison a conclu à une faible probabilité que ceux-ci aient des amis et des rapports avec des pairs, et qu'ils participent à des activités sociales et récréatives (Orsmond, Wyngaarden Krauss et Malik Seltzer, 2004). Une étude plus récente (Liptak, Kennedy et Dosa, 2011) a révélé que bon nombre d'entre eux n'avaient pas fait de sortie entre amis au cours de la dernière année et n'avaient pas non plus eu de conversation téléphonique avec un ami. Les auteurs de cette étude ont observé que de nombreux adolescents et jeunes adultes présentant un TSA devenaient de plus en plus isolés au fil du temps.

Une recherche qualitative sur les expériences vécues par les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA dans les domaines des relations sociales et de l'amitié conclut à l'existence de réactions diverses, allant de la renonciation à l'amitié, de sentiments ambivalents au sujet de l'amitié à la recherche d'amis (Marks, Schrader, Longaker et Levine, 2000). D'autres, intéressés à nouer des relations, ont reconnu avoir recours à une technique de « personification » (Carrington, Templeton et Papinczak, 2003) pour masquer ou cacher leurs difficultés sociales, tentant ainsi de s'adapter et de prendre part à la vie sociale de leur école secondaire.

Des études réalisées sur des adultes ayant un TSA ont relevé des points de vue divergents de même nature (Jones, Zahl et Huws, 2001). La visite de sites Internet d'adultes autistes révèle que certains d'entre eux souffrent d'aliénation sociale, de frustration par rapport au reste du monde, de sentiments de dépression généralisée et de peur profonde. En revanche, des sentiments plus positifs ont été observés par Hurlbutt et Chalmers (2002) chez des adultes qui ont décrit d'intéressants systèmes de soutien qui leur étaient offerts par leurs familles et leurs communautés spirituelles respectives. Howlin, Goode, Hutton et Rutter (2004) ont également constaté que les résultats des efforts de socialisation des adultes étaient variables : certains parvenaient à établir des relations sociales enrichissantes, alors que d'autres demeuraient isolés et dépendants.

Dans le cadre d'une étude ontarienne récente, 480 jeunes (16 ans et +) et adultes vivant avec un TSA (Stoddart et autres, 2013), ainsi que des membres de leur famille, ont répondu à des questions portant sur leur participation à la vie sociale. Les résultats de cette étude ont confirmé ce qui était déjà décrit dans la documentation existante et ont mis en lumière le peu de progrès réalisés dans les services offerts aux jeunes adultes autistes pour les aider à participer davantage à la vie sociale. Dans les questions ouvertes, tant les personnes visées que les membres de leur famille ont exprimé à la fois un désir d'avoir davantage d'interactions sociales et une réticence à prendre part à des activités sociales, accompagnés de sentiments d'isolement social. La majorité (81,8 %) des répondants ont affirmé avoir des difficultés à prendre part à des activités sociales; 73,7 % ont déclaré qu'il n'était pas facile de se faire des amis; 60,9 % ont indiqué ne pas avoir autant d'amis qu'ils le souhaiteraient et 59,1 % ont reconnu qu'il ne leur était pas facile de conserver leurs

amis. De plus, 57,3 % des répondants ont mentionné ne pas avoir de « meilleur ami ». Près de la moitié des participants à l'étude (43,6 %) ont fait observer qu'il n'existait pas beaucoup de programmes ou de groupes sociaux pour les adultes dans leur collectivité, et parfois même aucun.

Parmi les répondants qui avaient déclaré avoir des activités sociales, 33,1 % étaient membres actifs de réseaux sociaux en ligne; 32,1 % avaient déjà eu une relation amoureuse ou intime dans le passé; et 14,9 % étaient présentement engagés dans une relation amoureuse. Bon nombre des participants à l'étude ont exprimé le désir d'avoir une vie sociale, de se faire des amis et de les garder. Les personnes qui cumulaient un TSA et des difficultés de communication étaient encore plus limitées dans leur participation à la vie sociale, leur répertoire verbal et comportemental restreint agissant comme un obstacle à la réussite de leur socialisation. Les réponses des participants indiquaient que les programmes existants dont ils auraient pu se prévaloir étaient généralement des programmes de jour ou encore des programmes adaptés aux besoins de personnes aux prises avec des troubles du développement, qui ne conviennent pas aux personnes qui ont un TSA et des capacités intellectuelles supérieures. En dernier lieu, les répondants ont affirmé que la famille servait de principal réseau social pour bon nombre d'adultes vivant avec un TSA.

Les défis

- Insuffisance du soutien offert dès l'enfance aux jeunes qui ont un TSA, afin de prévenir les expériences sociales négatives et y réagir rapidement.
- Peu d'occasions de socialisation en petits groupes dans la collectivité pour les personnes qui ont un TSA, quel que soit leur niveau intellectuel.
- Peu d'activités de loisirs communautaires pouvant répondre aux besoins particuliers des adultes qui ont un TSA.
- Supports thérapeutiques limités pour aider les jeunes adultes ayant un TSA à gérer leur anxiété sociale et à prendre des risques sociaux.
- Dépendance accrue à l'égard des interactions sociales en ligne, sans surveillance.

Recommandations à l'intention de la collectivité

- Créer un guide de ressources centralisé des occasions sociales à l'intention des personnes ayant un TSA.
- Obtenir un financement gouvernemental pour la création et l'animation de petits groupes d'intérêts réunissant des personnes qui vivent avec un TSA.
- Accroître les possibilités de financement pour l'embauche de travailleurs de soutien qui aident les personnes ayant un TSA à s'intégrer socialement dans la collectivité.
- Créer des programmes comportant un volet « services d'aide à domicile » auquel viennent se greffer des occasions sociales pour les adultes TSA qui ont des besoins multiples et complexes.
- Créer des programmes résidentiels à l'intention des étudiants TSA qui fréquentent des établissements d'enseignement postsecondaire.

Recommandations à l'intention des personnes et des familles

- Prendre conscience qu'il existe, outre les ressources de traitement, de nombreuses possibilités d'activités sociales pour les adultes qui vivent avec un TSA.
- Donner la priorité à la participation aux activités parascolaires chez les personnes de tous âges qui ont reçu un diagnostic de TSA.
- Repérer des occasions sociales qui misent sur les intérêts particuliers de chacun (le site www.meetup.com est une ressource intéressante).
- Renseignez-vous sur les groupes sociaux spécialement dévolus aux étudiants ayant un TSA qui fréquentent un établissement d'enseignement postsecondaire; ces groupes sont souvent gérés par le Bureau des services aux étudiants.
- Encourager les étudiants qui fréquentent un établissement d'enseignement postsecondaire à participer aux programmes de mentorat par les pairs.
- Encourager les jeunes adultes ayant un TSA à se trouver un emploi et/ou à faire du bénévolat à des

endroits où ils sont en interaction sociale avec d'autres personnes.

Bibliographie

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*, Text Revision, D.C., American Psychiatric Association, 2000.
- BAGWELL, C., S. BENDER, T. ANDREASSI, S. MONTARELLO et J. MULLER. « Friendship quality and perceived relationship changes predict psychosocial adjustment in early adulthood » dans *Journal of Social and Personal Relationships*, 2005, vol. 22, no 2, p. 235-254.
- BARNHILL, G. P. « Outcomes in adults with Asperger Syndrome » dans *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2007, vol. 22, no 2, p. 116-126.
- BUKOWSKI, W., C. MOTZOI et F. MEYER. « Friendship as process, function, and outcome » sous la direction de K. H. RUBIN, W. M. BUKOWSKI et B. LAURSEN dans *Handbook of peer interactions, relationships, and groups*, New York, Guilford Press, 2009, p. 217-231.
- BAUMINGER N., M. SOLOMON, A. AVIEZER, K. HEUNG, L. GAZIT, J. BROWN et S. Rogers. « Children with Autism and their friends: A multidimensional study of friendship in High-Functioning Autism Spectrum Disorder » dans *Journal of Abnormal Child Psychology*, 2008, vol. 36, no 2, p. 135-150.
- CARBERRY, J. et D. BUHRMESTER. « Friendship and need fulfillment during three phases of young adulthood » dans *Journal of Social and Personal Relationships*, 1998, vol. 15, no 3, p. 393-409.
- CARRINGTON, S., E. TEMPLETON et T. Papincza. « Adolescents with Asperger Syndrome and perceptions of friendship » dans *Journal of Autism and Other Developmental Disabilities*, 2003, vol. 18, no 4, p. 211-218.
- ENGSTROM, I., L. EKSTROM et B. Emilsson. « Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism » dans *Autism*, 2003, vol. 7, no 1, p. 99-110.
- FRITH, U. « Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger Syndrome » dans *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2004, vol. 45, no 4, p. 672-686.
- GUPTA, V. et C. KORTE. « The effects of a confidant and a peer group on the well-being of single elders » dans *International Journal of Aging and Human Development*, 1994, vol. 39, no 4, p. 293-302.
- HOWARD, B., E. COHN et G. ORSMOND. « Understanding and negotiating friendships: Perspectives from an adolescent with Asperger Syndrome » dans *Autism*, 2006, vol. 10, no 6, p. 619-627.

HURLBUTT, K. et L. CHALMERS. « Adults with autism speak out: Perceptions of their life experiences » dans *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2002, vol. 17, no 2, p. 103-111.

JENNES-COUSSENS, M., J. MAGILL-EVANS et C. Koning. « The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report » dans *Autism*, vol. 10, no 4, p. 403-414.

JONES, R.S.P., A. ZAHL et J.C. HUWS. « First-hand accounts of emotional experiences in Autism: A qualitative analysis » dans *Disability and Society*, 2001, vol. 16, no 3, p. 393-401.

KANNER, L., A. RODRIGUEZ et B. ASHENDEN. « How far can Autistic children go in matters of social adaptation? » dans *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1972, vol. 2, no 1, p. 9-33.

LIPTAK, G., J.A. KENNEDY et N.P. DOSA. « Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with Autism » dans *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2011, vol. 32, no 4, p. 277-283.

LOCKE, J., E. ISHIJIMA, C. KASARI et Nancy LONDON. « Loneliness, friendship quality and the social networks of adolescents with High-Functioning Autism in an inclusive school setting » dans *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2010, vol. 10, no 2, p. 74-81.

MARKS, S. U., C. SCHRADER, T. LONGAKER et M. LEVINE. « Portraits of three adolescent students with Asperger's Syndrome: Personal stories and how they can inform practice » dans *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2000, vol. 25, no 1, p. 3-17.

ORSMOND, G.I., M. WYNGAARDEN KRAUSS et M. MAILICK SELTZER. « Peer relationships and social and recreational activities among adolescents with Autism » dans *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2004, vol. 34, no 3, p. 245-257.

ORTH, U., R. ROBINS et B. ROBERTS. « Low self-esteem prospectively predicts depression in adolescence and young adulthood » dans *Journal of Personality and Social Psychology*, 2008, vol. 95, no 3, p. 695-708

STODDART, K.P., L. BURKE, B. MUSKAT, J. MANETT, S. DUHAIME, C. ACCARDI, P. BURNHAM RIOSA et E. BRADLEY. *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems*, Toronto, Ont., The Redpath Centre, 2013.

SZATMARI, P., R. BRENNER et J. NAGY. « Asperger's syndrome: A review of clinical features » dans *Canadian Journal of Psychiatry*, 1989, vol. 34, no 6, p. 554-560.

TANTAM, D. « Asperger Syndrome in adulthood » sous la direction d'U. Frith, *Autism and Asperger Syndrome*, New York, Cambridge University Press, 1991, p. 147-183.

VOSS, K., D. MARKIEWICZ et A. Doyle. « Friendship, marriage and self-esteem » dans *Journal of Social and Personal Relationships*, 1999, vol. 16, no 1, p. 103-122.

WHITEHOUSE, A. J. O., K. DURKIN, E. JAQUET et K. ZIATAS. « Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's Syndrome » dans *Journal of Adolescence*, 2009, vol. 32, no 2, p. 309-322.

Au sujet des auteurs

Barbara Muskat, Ph.D., TSI, est thérapeute pour enfants et adolescents au Redpath Centre, directrice du Travail social à l'Hôpital pour enfants malades et professeure adjointe à la Faculté de travail social Factor-Inwentash de l'Université de Toronto. Ses intérêts sur le plan clinique et de la recherche comprennent entre autres les suivants : les séquelles sociales et affectives des troubles d'apprentissage et du syndrome d'Asperger; les interventions en groupe ainsi que l'élaboration et l'évaluation de programmes de soutien pour les parents d'enfants aux prises avec des troubles de neurodéveloppement.

Jason Manett, M.Ed, Ph.D. (candidat), est accompagnateur scolaire et instructeur en dynamique de vie au Redpath Centre et conseiller en matière d'incapacité aux Services d'accessibilité, de l'Université de Toronto. Il est également candidat au doctorat en Développement humain et Psychologie appliquée à l'Institut d'études pédagogiques de l'Ontario / Université de Toronto. Ses intérêts sur le plan clinique et de la recherche comprennent entre autres les suivants : les enfants, les adolescents et les adultes qui présentent des TSA, des troubles d'apprentissage, des troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA), des troubles de l'humeur et des troubles anxieux.

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2013 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com