

FACILITATEURS À L'INCLUSION SOCIALE D'ADOLESCENTS ET DE JEUNES ADULTES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME NÉCESSITANT UN SOUTIEN TRÈS IMPORTANT : PERCEPTIONS DES MÈRES

Nadine Chapdelaine^{1,2} Nathalie Poirier^{1,2,3} et Catherine des Rivières-Pigeon^{1,3}

¹Université du Québec à Montréal, ²Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants ayant un TSA, ³Équipe de Recherche pour l'Inclusion Sociale en Autisme

Les adolescents et les jeunes adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) nécessitant un soutien très important demeurent fréquemment exclus des milieux scolaire, communautaire et professionnel, en raison de limitations communicationnelles significatives et d'un accès restreint à des services adaptés. Cette étude, fondée sur le modèle écologique de Simplican et al. (2015), examine les facilitateurs de l'inclusion sociale à partir de discussions asynchrones en ligne menées auprès de mères. Les résultats mettent en évidence les habiletés communicationnelles, la motivation et les intérêts, ainsi que les attitudes positives, les connaissances, la compréhension et les interventions ajustées comme leviers individuels et interpersonnels. Les facilitateurs organisationnels et communautaires incluent notamment l'offre de services adaptés et spécialisés. Sur le plan organisationnel, ils reposent sur la stabilité des milieux et des personnes intervenantes, ainsi que sur la formation du personnel, tandis que sur le plan communautaire, ils s'appuient sur l'implication parentale et une collaboration intermilieux soutenue. Enfin, au niveau sociopolitique, la sensibilisation et la reconnaissance favorisent la disponibilité et la flexibilité des ressources, essentielles à une inclusion durable.

See end of text for English abstract.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, besoin de soutien très important, inclusion sociale, facilitateurs, adolescents, jeunes adultes

Correspondance : Nadine Chapdelaine, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, 100, rue Sherbrooke Ouest, Montréal, Québec H2X 3P2, courriel : chapdelaine.nadine@courrier.uqam.ca

© 2026. Association Scientifique pour la Modification du Comportement.
Tous droits réservés. www.scienceetcomportement.com

Introduction

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent des profils de fonctionnement variés (Agence de santé publique du Canada, 2022). Selon Waizbard-Bartov et al. (2024), le diagnostic de TSA à lui seul ne permet pas d'inférer le niveau de fonctionnement d'une personne au sein de la société et le potentiel cognitif de ces personnes demeure souvent sous-estimé (Courchesne et al., 2015; Russell et al., 2019). L'inclusion sociale des jeunes ayant un TSA est notamment complexifiée par des difficultés sur le plan de la communication sociale (Otero et Copeland, 2020). Par ailleurs, la recherche met en évidence des lacunes d'accessibilité à la formation (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2018) et au marché du travail (Office des personnes handicapées du Québec, 2022). Étant donné que les jeunes ayant un TSA réalisent rarement leur plein potentiel académique et professionnel (Sosnowy et al., 2018), il apparaît essentiel de mettre en lumière les facteurs qui facilitent leur inclusion sociale afin d'élaborer des stratégies ciblées pour la soutenir.

Problématique

Trouble du spectre de l'autisme

Selon la cinquième version révisée du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5-TR; American Psychiatric Association [APA], 2023), le TSA¹ est un trouble neurodéveloppemental défini par

souffrance associée, particulièrement présents chez les jeunes ayant un TSA de niveau 3, population ciblée par cette étude. En conséquence, un langage centré sur la personne est privilégié (p. ex., « jeunes présentant un TSA »), tout en demeurant attentif aux préférences identitaires et au concept de neurodiversité.

¹ Le terme « TSA » utilisé seul renvoie à la catégorie diagnostique. Les usages linguistiques varient dans la littérature scientifique ainsi que parmi les personnes concernées. Cet article s'inscrit dans une conceptualisation du TSA comme trouble neurodéveloppemental, compte tenu des effets fonctionnels, des comorbidités et de la

deux critères diagnostiques principaux : (a) des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales et (b) des comportements, des activités ou des intérêts restreints et répétitifs. Le premier critère inclut des difficultés de réciprocité sociale ou émotionnelle, des anomalies des comportements non verbaux de communication, ainsi que des difficultés à développer, maintenir et comprendre les relations sociales. Le second critère se manifeste par : (a) une gestuelle ou un langage stéréotypé ou répétitif, (b) une adhésion rigide à des routines ou des rituels, (c) des intérêts restreints d'une intensité atypique ou (d) une sensibilité anormalement accrue ou réduite aux stimulations sensorielles. En somme, les profils cognitifs et comportementaux des personnes ayant un TSA sont hétérogènes et marqués par une manière singulière d'agir et d'interagir avec l'environnement. Pour chacun de ces deux critères diagnostiques, la sévérité doit être établie en fonction du niveau de soutien requis par la personne (APA, 2023).

Niveaux de sévérité

Trois niveaux de sévérité servent à décrire les difficultés de la personne sur le plan de la communication sociale et des comportements ou des activités, et définissent l'intensité du soutien nécessaire : le niveau 1 (nécessitant un soutien), le niveau 2 (nécessitant un soutien important) et le niveau 3 (nécessitant un soutien très important). Le TSA de niveau 3 se caractérise par des altérations sévères de la communication sociale, incluant l'absence de langage verbal ou l'usage de quelques mots intelligibles, ainsi que par une grande difficulté à initier et à maintenir les interactions sociales. Les personnes dont la sévérité des symptômes atteint ce niveau manifestent aussi des comportements rigides marqués, lesquels compromettent significativement le fonctionnement dans tous les domaines de la vie. Elles requièrent ainsi un soutien constant et intensif, qualifié de très important, en raison de difficultés sévères de communication et de comportements atypiques résistants au changement (APA, 2023). Ces manifestations augmentent par ailleurs le risque d'exclusion sociale chez les personnes concernées (Otero et Copeland, 2020).

Exclusion sociale et trouble du spectre de l'autisme

La littérature scientifique montre que les jeunes ayant un TSA subissent diverses formes d'exclusion, que ce soit en milieu scolaire, en contexte d'emploi ou lors d'activités communautaires, souvent perpétrées par des personnes intervenantes, des pairs ou des membres de la famille (Deslauriers, 2017; Gómez-Marí et al., 2022; Gray et al., 2014; Kinnear et al., 2016; Sasson et al., 2017; Spoor et al., 2021; Walton, 2019).

Parallèlement, plusieurs études soulignent que la stigmatisation vise les personnes présentant un TSA, et ce, à tout âge (Forrest et al., 2020; Leroux-Boudreault et Poirier, 2017; Weiss et al., 2015). La stigmatisation se traduit par des attitudes et des comportements négatifs qui visent les caractéristiques d'un groupe ou de certaines personnes (Hurley-Hanson et al., 2020).

Selon Chapdelaine et al. (Accepté), les adolescents et jeunes adultes ayant un TSA nécessitant un soutien très important se situent majoritairement du côté de l'exclusion sur le continuum de l'inclusion sociale. Cette exclusion se manifeste notamment par le rejet, l'ignorance intentionnelle ou la stigmatisation, et elle serait évitable (Chapdelaine et al., accepté). Elle prend aussi la forme d'une exclusion fonctionnelle, soit des besoins non comblés malgré l'accès aux services publiques, une réalité rapportée par 93,5 % des parents d'adultes ayant un TSA (Platos et Pisula, 2019).

L'insuffisance des services disponibles pour répondre adéquatement aux besoins des jeunes a fréquemment été associée à des parcours scolaires compromis et à une intensification des manifestations symptomatiques (Anderson et al., 2018). Dans ce contexte, des investigations scientifiques supplémentaires s'avèrent nécessaires afin de mieux cerner les difficultés propres aux différents sous-groupes de jeunes présentant un TSA, dont les défis demeurent hétérogènes, et d'en dégager des pistes d'intervention fondées sur des données probantes (Anderson et Butt, 2018). Les études scientifiques doivent accorder une attention particulière aux jeunes présentant un TSA nécessitant un soutien très important, puisqu'ils demeurent sous-représentés dans les travaux sur la participation sociale (Okkenhaug et al., 2024).

État de la recherche scientifique sur les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme nécessitant un soutien très important

Selon Reiter et al. (2019), les études sur la connectivité fonctionnelle, définie comme la synchronisation de l'activité entre les régions cérébrales indépendamment des connexions structurelles, doivent tenir compte du niveau de sévérité clinique. Les jeunes présentant un TSA nécessitant un soutien très important montrent en effet des profils distincts d'organisation des réseaux neuronaux, plutôt qu'une simple amplification des anomalies observées chez ceux nécessitant un soutien moindre, ce qui appelle à des interventions spécifiquement adaptées (Reiter et al., 2019).

Or, cette distinction demeure insuffisamment prise en compte, notamment en raison de la sous-représentation des personnes ayant un TSA nécessitant

un soutien très important dans la recherche scientifique (Wachtel et al., 2024). Selon Jack et Pelphrey (2017), moins de 11 % des participants sont minimalement verbaux, malgré la proportion estimée à 26,7% de jeunes ayant un TSA nécessitant un soutien très important (Hughes et al., 2023), et les études sur les traitements visant cette population ont diminué au fil du temps (Stedman et al., 2019). Cette lacune s'explique en partie par des défis méthodologiques et éthiques importants, incluant la complexité de la collecte de données directes (Tager-Flusberg, 2017), les difficultés communicationnelles et comportementales (Siegel, 2018, Tager-Flusberg et Kasari, 2013), ainsi que les limites des outils d'évaluation standardisés (Kasari et al., 2013; Plesa Skwerer et al., 2016).

Par ailleurs, des incertitudes persistent quant à la validité des données recueillies au moyen de dispositifs de communication alternative (Teachman et al., 2018) et à la capacité des personnes participantes à consentir de manière éclairée (Hamilton et al., 2017). Ces contraintes contribuent ainsi à une pénurie de connaissances sur ce groupe (Hills, 2020). Dans ce contexte, le recours aux parents comme informateurs privilégiés apparaît pertinent : leur position leur permet de documenter de manière globale le fonctionnement et le vécu de leur enfant, au-delà des observations partielles des personnes intervenantes (des Rivières-Pigeon et al., 2023; Kruithof et al., 2024).

Cadre théorique

Inclusion sociale

L'inclusion sociale réfère à un processus dynamique qui engage à la fois la personne et son environnement, et qui repose sur la valorisation de la diversité (Chenoweth et Stehlik, 2004). Selon Simplican et al. (2015), elle résulte de l'articulation de deux domaines majeurs : (1) les relations interpersonnelles et (2) la participation communautaire. Le premier domaine renvoie au développement de relations entre des personnes partageant un lien ou une caractéristique commune, contribuant à la construction d'un réseau social et à des possibilités d'épanouissement. Le second domaine se manifeste par le degré d'engagement dans diverses activités sociales, culturelles, éducatives ou de loisirs, ainsi que dans l'utilisation des services offerts par la communauté. Les auteurs proposent un modèle écologique (voir Figure 1) qui met en évidence l'influence des facteurs individuels, interpersonnels, organisationnels, communautaires et sociopolitiques sur ces deux domaines. Dans cette perspective, les particularités personnelles (p. ex., âge, attitudes, intérêts) facilitent ou entravent l'inclusion selon leur

interaction avec l'environnement dans lequel évolue la personne. De même, les valeurs sociétales et les politiques publiques (facteurs sociopolitiques), l'offre de services (facteurs communautaires), les structures et les pratiques des milieux (facteurs organisationnels), ainsi que les attitudes et les interventions des proches ou des personnes professionnelles (facteurs interpersonnels) s'inter-influencent et modulent les habiletés mobilisées pour participer pleinement (Simplican et al., 2015).

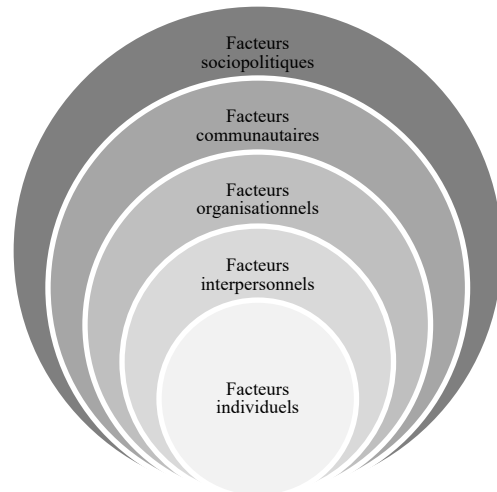


Figure 1.

Représentation simplifiée du modèle écologique de l'inclusion sociale. De « Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation, » de S. C. Simplican, G. Leader, J. Kosciulek et M. Leahy, 2015, Research in Developmental Disabilities, 38, p.25.

Psychologie positive

La psychologie positive propose une conception de la santé mentale orientée vers le développement du bien-être, des ressources personnelles et des conditions favorisant l'épanouissement, plutôt que vers la seule réduction des symptômes (Keyes, 2002 ; World Health Organization, 2005). Inspirée notamment par Jahoda (1958) et Ryff (1989), elle met l'accent sur l'autonomie, les émotions et les relations positives, la maîtrise de l'environnement et la poursuite de buts porteurs de sens (Pauksik et al., 2021). Contrairement au modèle traditionnel centré sur les déficits et la psychopathologie, la psychologie positive vise à comprendre ce qui soutient le fonctionnement optimal et la participation sociale, et non seulement ce qui entrave le fonctionnement (Martin-Krumm et Tarquinio, 2021).

Appliqué à l'étude de l'inclusion sociale, ce cadre offre une orientation complémentaire et cohérente : au lieu de relever les nombreux obstacles

auxquels sont confrontés les jeunes ayant un TSA nécessitant un soutien très important, il incite à examiner les conditions bénéfiques à leur participation, qu'il s'agisse de forces individuelles, de relations bienveillantes, de milieux adaptés ou de politiques favorables. Par ailleurs, cette approche enrichit la compréhension du vécu des jeunes et oriente la conception d'interventions fondées sur des données probantes. Elle met en lumière des éléments porteurs de potentiel, lesquels sont susceptibles d'optimiser leur fonctionnement, tels que les ressources, les forces et les leviers pouvant être renforcés, y compris dans des situations d'inclusion sous-optimale (Martin-Krumm et Tarquinio, 2021).

Objectif

Cette étude vise à approfondir la compréhension de l'inclusion sociale d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA nécessitant un soutien très important. Plus précisément, l'objectif est d'identifier, à partir des perceptions maternelles, les facilitateurs individuels, interpersonnels, organisationnels, communautaires et sociopolitiques qui soutiennent l'engagement de ces jeunes dans les relations interpersonnelles et la participation communautaire.

Méthode

Les données de la présente étude proviennent d'un projet plus vaste intitulé « *Participation sociale des adolescents et jeunes adultes autistes en milieux scolaires et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter* » (2020 – 2022). Dirigé par des Rivières-Pigeon, professeure et directrice de l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme, ce projet est financé par l'Office des personnes handicapées du Québec. Il vise à analyser les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA en milieux scolaire et professionnel. Le projet a été soumis au Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal.

Collecte des données. Les données sont recueillies au moyen de groupes de discussion asynchrones en ligne. Cette méthode engage des participants volontaires dans des échanges interactifs, au sein d'un groupe fermé et privé, hébergé sur la plateforme Facebook. Chaque jour, durant 13 jours ouvrables, une nouvelle question est publiée ; les personnes participantes peuvent y répondre de n'importe où, au moment qui leur convient, ce qui contourne les contraintes de temps et de déplacement (Lijadi et van Schalkwyk, 2015). Tout au long du processus de collecte des données, les auxiliaires de recherche supervisent

quotidiennement les groupes de discussion : elles lisent les commentaires et posent des questions supplémentaires afin de dynamiser les échanges et d'approfondir les réponses.

Outils de collecte de données. Dans le cadre du projet principal, des questions ouvertes sont élaborées afin d'identifier les obstacles et les facilitateurs à l'inclusion sociale dans les différents milieux de vie des jeunes. Contextualisées et formulées pour susciter des réponses personnalisées, elles invitent les personnes participantes à décrire des événements inclusifs ou exclusifs vécus par le jeune ayant un TSA.

Pour introduire ces questions, divers supports sont utilisés : extraits de textes (p. ex., fiche de conseils pour dévoiler un diagnostic), images (p. ex., jeunes jouant à un jeu vidéo) ou extraits vidéo (p. ex., rencontre de plan d'intervention). Ces éléments visent à stimuler la réflexion autour de thèmes tels que le développement de l'autonomie, le dévoilement du diagnostic ou la participation à des activités parascolaires, et à favoriser l'expression du vécu d'inclusion ou d'exclusion sociale.

Recrutement. Le recrutement s'effectue au moyen d'invitations à participer diffusées sur les réseaux sociaux, tant par un organisme spécialisé dans le domaine du TSA (Fédération québécoise de l'autisme) que par les étudiantes et les chercheuses impliquées. En cours de processus, un appel supplémentaire est élaboré afin d'interpeller spécifiquement des parents de jeunes ayant un TSA nécessitant un soutien très important, en raison de leur faible présence initiale. Les personnes volontaires répondant aux critères d'inclusion reçoivent par courriel les informations relatives à l'étude ainsi que le formulaire de consentement, qu'elles doivent remplir et retourner avant le début des groupes de discussion.

Personnes participantes. Pour participer, les personnes doivent résider au Québec, lire et s'exprimer par écrit en français, être à l'aise avec la plateforme Facebook et être le parent d'un adolescent ou d'un jeune adulte ayant un TSA nécessitant un soutien très important. Bien que l'appel à participation s'adresse tant aux mères qu'aux pères, ce sont 12 mères d'adolescents et 6 mères de jeunes adultes ayant un TSA nécessitant un soutien très important, réparties en quatre sous-groupes, qui ont pris part aux groupes de discussion en ligne. Le présent article porte sur l'analyse de leurs témoignages.

Analyse des données

L'analyse repose sur la méthode d'analyse thématique de Braun et Clarke (2006). Toutes les discussions issues des groupes de mères des jeunes

visés par cette étude sont examinées. L'analyse thématique débute par une familiarisation avec les données, qui repose sur une lecture approfondie de l'ensemble du corpus et la relecture ciblée de certains passages. Cette immersion permet de générer des codes à partir de segments pertinents des propos des participantes. Une analyse déductive est menée afin d'identifier les facteurs individuels, interpersonnels, organisationnels, communautaires et sociopolitiques qui favorisent l'inclusion sociale dans le cadre des relations interpersonnelles et de la participation communautaire (Simplican et al., 2015).

Conformément à Miles et al. (2014), le langage des participantes est privilégié dans la création de codes de type *in vivo* afin d'assurer une représentation fidèle des données. Les codes sont ensuite analysés afin de dégager des thèmes et les relations qui les structurent, permettant ainsi de regrouper les unités thématiques et d'atteindre un niveau d'inférence plus élevé. L'analyse itérative des discussions mène à l'élaboration d'un arbre thématique. Les thèmes font l'objet d'une révision visant à en assurer la cohérence et la spécificité. Des allers-retours constants entre les données et les thèmes contribuent à la validation de l'interprétation (Miles et al., 2014). Ce processus d'analyse permet de dégager une compréhension approfondie de la problématique étudiée.

Considérant l'exposition fréquente de ces jeunes à des situations d'exclusion (Chapdelaine et al., 2026) et conformément à une perspective issue de la psychologie positive, l'analyse intègre la recherche d'éléments porteurs de potentiel inclusif, tels que les opportunités, les leviers et les ressources mobilisables exprimés par les mères (Martin-Krumm et Tarquinio, 2021). L'ensemble de ces thèmes, issus à la fois du cadre théorique de l'inclusion sociale et de l'approche positive, oriente l'examen des données à travers chacun des systèmes qui entourent le jeune.

RÉSULTATS

Les résultats qualitatifs sont présentés conformément à l'objectif de l'étude : identifier les facteurs favorisant l'inclusion sociale d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA nécessitant un soutien très important². En s'appuyant sur le modèle écologique de Simplican et al. (2015), l'analyse déductive des propos des mères est structurée en cinq catégories : facteurs individuels, interpersonnels, organisationnels, communautaires et sociopolitiques. Le tableau 1 les facilitateurs à l'inclusion sociales.

Tableau 1.

Les facilitateurs à l'inclusion sociale d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme nécessitant un soutien très important

Niveau	Facilitateurs identifiés
Facteurs individuels	• Habiletés de communication • Motivation et expériences de réussite • Intérêts personnels et préférences relationnelles
Facteurs interpersonnels	• Attitudes positives • Connaissances du TSA et sensibilisation • Compréhension juste des besoins et capacités • Interventions adaptées
Facteurs organisationnels	• Services spécialisés et individualisés • Stabilité des milieux et des personnes intervenantes • Formation du personnel intervenant
Facteurs communautaires	• Activités communautaires accessibles et adaptées • Reconnaissance et implication des parents • Collaboration intermilieux
Facteurs sociopolitiques	• Flexibilité des services • Disponibilité des ressources humaines et financières • Sensibilisation sociétale et reconnaissance de la diversité des fonctionnements neurocognitifs

La section suivante détaille les principaux facilitateurs dégagés à partir des propos des mères.

Facteurs individuels : importance de l'autodétermination

Les caractéristiques individuelles et l'autodétermination jouent un rôle central dans l'inclusion sociale des jeunes. Trois facilitateurs se dégagent : les habiletés de communication, la motivation, ainsi que les intérêts personnels, lesquels influencent la qualité des interactions sociales et la participation communautaire.

Habiletés de communication : levier majeur. Les habiletés langagières et communicationnelles apparaissent comme un déterminant de la participation sociale. Selon les mères, elles favorisent à la fois l'autonomie, l'expression des choix et la capacité à entrer en relation :

² Pour le reste du document, le niveau de soutien requis (très important) ne sera plus précisé afin d'alléger le texte.

Depuis l'explosion de vocabulaire des dernières années, elle peut répondre à mes questions, faire des choix; je suis en mode autodétermination avec elle.
Mère d'Aurélié (12 ans)

Le développement d'une communication sociale, même partielle, contribue également à la réciprocité des échanges et à l'amélioration des relations interpersonnelles, comme en témoigne cette participante :

Il est maintenant capable de s'intéresser aux autres, et non seulement d'avoir des conversations à sens unique ! Il a appris à poser des questions et à écouter les réponses. Mère de Tom (17 ans)

L'utilisation fonctionnelle d'un vocabulaire limité, incluant l'écholalie, peut constituer un atout dans certains contextes, notamment lorsqu'elle facilite la modélisation de tâches auprès des pairs :

Océane aidait aussi les nouveaux à s'intégrer ! [...] Comme elle répète sans cesse toutes les étapes à faire en le faisant, bien ça aide les nouveaux [...] sa façon de tout répéter est un atout ! Mère d'Océane (18 ans)

Pour les jeunes sans langage fonctionnel, la communication non verbale demeure essentielle. Elle se révèle plus efficace lorsqu'elle s'inscrit dans des relations avec des personnes familières, capables de décoder leurs particularités communicationnelles. Les mères soulignent ainsi l'importance de favoriser des contextes relationnels sécurisants, où la compréhension mutuelle soutient la motivation à entrer en relation.

Motivation : engagement relationnel et expériences de réussite. La motivation constitue un facteur individuel de l'autodétermination et des situations vécues d'inclusion sociale. Deux dimensions se distinguent : le plaisir d'être en relation et la recherche de réussites, toutes deux renforçant la confiance en soi et l'engagement social.

Selon les mères, plusieurs jeunes expriment un besoin de contact social, souvent orienté vers des adultes ou des personnes âgées. Même lorsque leur communication demeure limitée ou atypique, le désir de proximité agit comme moteur d'interactions. Pour d'autres, cette motivation est davantage perçue comme utilitaire : les adultes semblent représenter des figures sécurisantes capables de répondre à leurs besoins.

Les réussites, même modestes, constituent un levier du maintien de la motivation. Les mères décrivent un processus cumulatif, où les succès initiaux favorisent l'estime de soi, encouragent l'initiative et stimulent l'émergence de nouveaux comportements :

Ce qui a le plus contribué à faire avancer Océane, c'est [...] qu'elle vive des succès! Elle a développée

de la fierté et voulait en vivre d'autres ! Elle était motivée à essayer ! Mère d'Océane (18 ans)

Ce cercle vertueux contribue au développement de l'autodétermination et à une participation sociale accrue. Malgré les défis associés aux trajectoires développementales des jeunes ayant un TSA, leurs aspirations sont décrites comme similaires à celles de leurs pairs, telles que « se faire des amis, avoir une relation amoureuse, contribuer à la société » (mère d'Alexis, 23 ans). Ces aspirations révèlent un besoin d'appartenance et de reconnaissance, soutenu par l'engagement social des jeunes, même lorsque leurs relations se construisent « à leur propre manière » (mère de Jordan, 18 ans).

Intérêts personnels : moteur d'autonomie et de participation. Les intérêts personnels constituent des leviers importants de l'autodétermination, de l'autonomie et de la participation sociale. Qu'ils soient liés à des activités ou à des préférences relationnelles, ils facilitent l'expression des choix et soutiennent la prise de décision.

Les mères observent que les intérêts partagés favorisent la création de relations sociales significatives, même en présence de profils développementaux divergents. Qu'ils soient physiques, artistiques, technologiques ou domestiques, elles rapportent que les intérêts communs favorisent les échanges, valorisent les forces individuelles et soutiennent la participation à la vie quotidienne. Lorsqu'ils sont reconnus et encouragés, les mères soutiennent qu'ils deviennent des vecteurs de progression :

Elles savaient être à l'écoute de « l'univers » de Camille et s'y infiltrer, plutôt que d'essayer de l'amener ailleurs. Puisqu'elles comprenaient [...] les portes d'entrée de son monde, elles [les] utilisaient pour l'intéresser aux apprentissages. Mère de Camille (13 ans)

L'analyse des propos maternels révèle également des préférences relationnelles distinctes : certains jeunes se sentent plus à l'aise avec des adultes ou des personnes âgées, tandis que d'autres privilégient la compagnie d'enfants plus jeunes. Plusieurs « préfèrent la compagnie de d'autres personnes ayant un TSA, puisque c'est plus confortable de ne pas avoir à s'expliquer » (mère d'Étienne, 14 ans), ce qui semble réduire la pression liée aux normes sociales typiques. Dans l'ensemble, ces constats soulignent l'importance d'intégrer les intérêts personnels et les préférences relationnelles dans les environnements de vie afin de soutenir l'autonomie et une inclusion respectueuse des particularités de chacun.

Facteurs interpersonnels : attitudes et pratiques favorisant l'inclusion sociale

Les attitudes, les comportements et les compétences de l'entourage influencent directement la qualité des relations et les possibilités de participation communautaire. Quatre facilitateurs principaux émergent : les attitudes positives, les connaissances du TSA, la compréhension juste des besoins et des capacités du jeune, ainsi que les interventions adaptées.

Attitudes positives. Lorsque les mères évoquent des situations inclusives bénéfiques, elles décrivent de manière récurrente des attitudes de bienveillance, d'ouverture, de respect et de calme chez les personnes qui entretiennent des relations significatives avec les jeunes. Ces postures relationnelles sont perçues comme fondamentales pour le sentiment d'être accepté et reconnu. La mère de Bryan (16 ans) illustre ce climat relationnel favorable :

Jamais en quatre ans je n'ai entendu [l'enseignant] porter un jugement négatif, ou perdre patience ou espoir. Juste de la douceur et de l'acceptation profonde.

Lorsque les jeunes se sentent estimés et accueillis sans jugement, les mères observent qu'un sentiment d'appartenance et de légitimité sociale se développe, ce qui favorise leur motivation à entretenir des relations. Comme l'exprime la mère de Max (18 ans), « le fait de se sentir normal, à sa place, est bénéfique ». Plusieurs participantes rapportent également que des attitudes apaisantes et calmes favorisent l'ouverture des jeunes à de nouvelles expériences, en réduisant l'anxiété et le besoin de contrôle :

Pour obtenir des résultats avec Tom, il est impératif de créer un lien de confiance. [L'intervenante] a su le créer dès le début. Tom a fait des pas de géants depuis qu'ils travaillent ensemble. Mère de Tom (17 ans)

Ces témoignages soulignent le rôle déterminant de figures significatives qui adoptent une posture non jugeante et valorisante. De telles attitudes favorisent des relations empreintes d'égalité et de respect, soutenant à la fois la confiance du jeune et son engagement social. Leur adoption paraît étroitement liée au niveau de connaissances du TSA au sein de l'entourage.

Connaissances du trouble du spectre de l'autisme et sensibilisation. Les mères témoignent qu'une meilleure connaissance du TSA et une sensibilité accrue aux réalités des familles contribuent à modifier les réactions sociales et à réduire les jugements. Une personne intervenante « qui connaît la réalité des familles et qui comprend le quotidien » (mère de Fanny, 14 ans) favorise des interactions bienveillantes et un climat relationnel sécurisant, tant pour le jeune que pour son entourage.

Les participantes soulignent que l'acquisition de connaissances sur le TSA leur permet de mieux soutenir leur enfant et d'expliquer ses comportements à l'entourage, notamment par le dévoilement du diagnostic et la sensibilisation :

...avec un voisin qui appelait la police chaque fois que [...] Tom faisait une crise, j'ai décidé de sensibiliser mon voisinage en distribuant une lettre dans mon quartier. Ça leur a permis de mieux le comprendre. Mère de Tom (17 ans)

Selon les participantes, la sensibilisation au TSA prévient les incompréhensions ou les réactions négatives, améliore la qualité des relations sociales et favorise des réponses plus empathiques et adaptées. Une meilleure compréhension des particularités permet ainsi d'instaurer un climat d'acceptation plus durable.

Perceptions justes des besoins et des capacités. D'après les propos recueillis, la famille joue un rôle central dans le développement de relations inclusives. Les frères et les sœurs agissent comme modèles, médiateurs et facilitateurs de participation sociale, permettant au jeune d'explorer de nouveaux contextes relationnels. Plusieurs mères soulignent la capacité de la fratrie à décoder et à s'adapter aux comportements fréquemment associés au TSA, renforçant le sentiment d'acceptation du jeune :

... il entretient une relation particulière avec [Sœur]. Elle a toujours été là pour son grand frère. Elle est capable de le comprendre et d'ignorer ses « mauvais comportements ». Mère de Tom (17 ans)

Les proches qui reconnaissent à la fois les besoins et les capacités du jeune, sans surprotection ni stigmatisation, et qui « ne le traitent pas différemment » (mère de Bryan, 16 ans) favorisent des interactions naturelles, sécurisantes et respectueuses. Cette compréhension fine se retrouve également chez des personnes significatives de l'entourage élargi :

[Intervenante] a aussi un bon sens de l'observation et elle est confiante. Ça apaise mon fils. Il se sent compris et rassuré avec elle. Elle n'essaie pas de le changer mais plutôt de le comprendre et de le guider. Mère de Bastien (17 ans)

Les mères contribuent de manière déterminante à l'interprétation des besoins, des limites et des particularités de leur enfant. Leurs observations au fil du temps constituent un repère essentiel pour préparer les jeunes aux contextes sociaux et ajuster l'environnement de manière optimale :

Je reste cependant toujours vigilante au besoin de s'isoler d'une foule, des bruits ou autres inconforts. On prend des moyens; coquille ou écouteurs avec musique, plan B pour se retirer et faire une pause, quelque chose qu'elle aime manger, etc. Mère d'Océane (18 ans).

Le savoir expérientiel parental représente ainsi un levier central pour soutenir les interactions sociales et créer des conditions propices à l'inclusion. De même, un regard juste et nuancé sur le fonctionnement aide l'entourage à intervenir adéquatement.

Interventions adaptées. Les interventions adaptées décrites par les mères apparaissent comme le prolongement concret d'attitudes positives, de connaissances du TSA et de perceptions justes des besoins et des capacités du jeune. Elles se traduisent par des ajustements proactifs et personnalisés qui sécurisent la participation sociale et réduisent l'anxiété.

Les participantes décrivent des pratiques centrées sur la préparation (p. ex., soutiens visuels), l'anticipation (p. ex., plans alternatifs) et la flexibilité en situation. Elles rapportent que ces ajustements préviennent les débordements, instaurent des repères stables et soutiennent l'autorégulation. Selon elles, les interventions gagnent en efficacité lorsqu'elles s'inscrivent dans des relations sécurisantes et respectueuses, tenant compte des particularités sensorielles du jeune. Ainsi, le respect des limites corporelles et la prévisibilité des interactions renforcent la confiance des jeunes envers leur environnement. Les mères rapportent également que la disponibilité des personnes intervenantes, y compris par des moyens de communication à distance, soutient la régulation émotionnelle :

Elle communique même par Messenger Kids les soirs, les fins de semaine et l'été! Quand quelque chose la stresse, elle envoie un message à son enseignante, ce qui régule son stress automatiquement ! Mère d'Océane (18 ans)

L'analyse met de l'avant que les interventions les plus facilitantes s'inscrivent dans un partenariat explicite avec les familles. Les mères valorisent les personnes professionnelles et intervenantes qui « écoutent [les] suggestions, s'impliquent et travaillent en équipe avec les parents » (mère de Maxence, 13 ans). Cette collaboration est décrite comme amplifiée lorsqu'elle est soutenue par des directions d'établissement ouvertes et centrées sur les besoins de l'élève.

En somme, les mères qualifient les interventions adaptées comme un facilitateur interpersonnel majeur qui traduit en actions concrètes des dispositions relationnelles favorables et ouvrent la voie à une participation sociale plus fluide, sécurisée et valorisante. Leur efficacité semble toutefois étroitement liée au contexte organisationnel dans lequel elles s'inscrivent.

Facteurs organisationnels : services adaptés et stabilité

Le fonctionnement des milieux, la nature des services offerts et leur capacité d'adaptation influencent directement le développement de l'autonomie, la qualité des relations interpersonnelles et les possibilités de participation communautaire. Trois facilitateurs principaux se dégagent : l'accès à des services spécialisés et individualisés, la stabilité des milieux et du personnel, ainsi que la formation des personnes intervenantes.

Services spécialisés et individualisés. Les mères soulignent que les services spécialisés (écoles, classes, camps, loisirs et centres adaptés) offrent des environnements structurés et sécurisants, conçus en fonction des besoins spécifiques des jeunes ayant un TSA. Selon elles, ils se distinguent par des ratios d'encadrement réduits, la présence de personnes professionnelles multidisciplinaires et l'utilisation d'outils adaptés, ce qui favorise les interventions ciblées et soutenues. L'organisation des milieux spécialisés semble ainsi permettre un accompagnement quasi individualisé, soutenant le développement de l'autonomie dans les routines quotidiennes, les apprentissages fonctionnels et la communication :

Ils sont quatre élèves pour une enseignante, une technicienne en éducation spécialisée (TES), une préposée aux élèves handicapés, c'est pratiquement du un-pour-un [...] Il suit bien son horaire TEACCH [...] réussit maintenant à s'habiller [...] Sa motricité fine s'est beaucoup améliorée. Mère de Damien (17 ans)

Lorsqu'ils sont fréquentés par leur enfant, les mères mentionnent que les camps spécialisés et les services de répit complètent cet encadrement intensif en offrant des contextes à faible ratio, facilitant l'adaptation, la régulation comportementale et l'engagement social. Les participantes voient la possibilité que les jeunes puissent évoluer parmi des pairs aux profils similaires, ce qui peut contribuer à un sentiment d'appartenance et à une participation sociale plus naturelle.

Selon les répondantes, les milieux scolaires spécialisés proposent quant à eux des activités fonctionnelles variées, telles que la classe appartement, les tâches domestiques, la gestion budgétaire, la cuisine, les déplacements en transport en commun et l'intégration en communauté, lesquelles favorisent le transfert des apprentissages dans la vie quotidienne :

Il a appris à traverser la rue, à faire l'épicerie, à commander et payer à la foire alimentaire du centre d'achat. [...] Il était super fier de son pain doré. Mère d'Étienne (14 ans)

L'accès continu à une « équipe de spécialistes; ergothérapeute, orthophoniste, musicothérapeute, éducateur spécialisé, des gens formés pour le TSA » (mère de Jérémy, 16 ans) est décrit comme un facilitateur majeur, soutenant une démarche d'accompagnement cohérente, évolutive et centrée sur les besoins du jeune. Les mères apprécient également les aménagements physiques adaptés tels que les salles de motricité globale, les salles d'exploration sensorielle douce et les espaces de répit hypo stimulants. Selon elles, la stabilité organisationnelle de ces services en optimise par ailleurs les bienfaits.

Stabilité des milieux et du personnel. L'analyse des propos des mères expose que la stabilité des milieux éducatifs et des figures adultes significatives constitue un levier central du développement des compétences, du bien-être émotionnel et du sentiment de sécurité des jeunes ayant un TSA. Selon elles, la prévisibilité de l'environnement et la continuité des relations favorise le sentiment d'appartenance, la disponibilité aux apprentissages et réduisent l'anxiété liée aux transitions :

Camille fréquente la même école spécialisée depuis qu'elle a 4 ans, avec essentiellement les mêmes élèves et la même équipe école. C'est un environnement très familial et vraiment bien adapté.
Mère de Camille (13 ans)

La présence « en tout temps d'un adulte significatif qui parle son langage » (mère de Zack, 13 ans) est particulièrement valorisée, puisqu'elle soutient à la fois la compréhension mutuelle, le maintien des acquis et l'engagement dans les activités proposées.

Les mères jugent que la stabilité des personnes intervenantes dans les milieux favorise une meilleure acquisition d'habiletés fonctionnelles, grâce à des interventions répétées et à un encadrement cohérent. Elles rapportent ainsi que la stabilité du personnel soutient le développement progressif de l'autonomie :

Avec une routine bien établie, Olivia est maintenant capable de se laver, s'habiller, faire sa vaisselle, nettoyer sa table et elle réussit à se faire comprendre par les gens qui la côtoient. Mère d'Olivia (20 ans)

Des mères ajoutent que le maintien d'une même enseignante ou la continuité des suivis avec une même intervenante sur plusieurs années favorisent l'établissement d'une relation de confiance entre le jeune et son environnement. Par ailleurs, cette continuité contribue, selon elles, à une compréhension fine des forces et des défis du jeune, ainsi qu'à un ajustement progressif des attentes de l'adulte, soutenant ainsi son évolution. Pour les mères, la qualité des services repose sur des compétences professionnelles solides.

Formation des personnes intervenantes. De manière unanime, les participantes observent que la qualité de l'accompagnement offert est étroitement liée à la formation. Selon elles, la formation et les connaissances acquises permettent une compréhension plus fine du fonctionnement du jeune, une meilleure anticipation de ses réactions ainsi que la mise en place d'interventions plus sécuritaires et ajustées.

Lorsqu'elles sont disponibles, des formations spécifiques sur le TSA, adaptées aux contextes d'intervention et offertes par des organismes spécialisés, contribuent, selon les mères, à structurer les pratiques et à renforcer la cohérence des actions entre les différentes personnes impliquées auprès de l'enfant :

Nos accompagnatrices bénéficient de deux formations : une sur le TSA offerte par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et une autre au niveau de l'animation et de l'intervention pour enfants à besoins particuliers. Mère de Camille (13 ans)

Dans les milieux scolaires spécialisés, les mères observent que la formation du personnel structure l'environnement éducatif : elle soutient une offre de services ajustée, une expertise professionnelle diversifiée et une capacité d'intervention en situation complexe, notamment lors de manifestations comportementales plus intenses. L'expérience terrain, indissociable de la formation, renforce la confiance des parents envers les services offerts :

L'école spécialisée, c'est un autre monde. Les gens qui y sont veulent être là, sont formés et soutenus. C'est le meilleur environnement. L'école spécialisée aide énormément. Mère de Bryan (16 ans)

Enfin, une participante plaide pour une formation approfondie et globale, dépassant une approche centrée uniquement sur la réduction des symptômes et intégrant une compréhension élargie du TSA dans toutes ses dimensions :

Un baccalauréat en autisme; une formation complète, qui ne se concentre pas sur les comportements à gérer, mais sur l'autisme sous toutes ses coutures (origine, thérapies connues à ce jour, fonctionnement neurologique, psychologique, psychiatrique et des stages). Mère de Jordan (18 ans)

Ces résultats montrent que la formation initiale, continue, spécialisée ou expérientielle du personnel intervenant conditionne la mise en place de services réellement adaptés et contribue à alléger le fardeau de sensibilisation, d'éducation ou d'adaptation souvent assumé par les familles.

Facteurs communautaires : accès aux services et collaboration

L'inclusion sociale se déploie également au sein d'environnements communautaires accessibles, variés et accueillants. Trois facilitateurs principaux émergent : la présence d'activités communautaires adaptées, la reconnaissance de l'expertise parentale et la coordination entre les partenaires impliqués (écoles, organismes communautaires, services de santé et services sociaux, familles).

Activités communautaires adaptées. Pour les mères, la disponibilité d'activités communautaires accessibles, diversifiées et ajustées aux besoins sensoriels, communicationnels et sociaux de leurs enfants favorise la participation de ces derniers. Elles observent que les jeunes s'engagent plus aisément dans des contextes structurés, autour d'activités concrètes (quilles, mini-golf, danse, natation, taekwondo, loisirs artistiques), lorsque celles-ci sont adaptées à leur profil :

Brandon a toujours participé à des activités de loisirs adaptés [...] camps de jour, activités la fin de semaine, le projet Mercure après l'école, deux fois par semaine. Mère de Brandon (19 ans)

Selon les participantes, l'offre variée d'activités adaptées améliore l'adéquation entre les intérêts des jeunes et les exigences de l'environnement, ce qui soutient l'engagement communautaire dans un cadre sécurisant. Elles rapportent que les camps et les organismes spécialisés (p. ex., Autisme Québec, Spectrum Productions, S.Au.S.) sont propices au développement d'habiletés sociales et offrent aux parents un réseau informel de soutien.

Par ailleurs, des ressources communautaires pragmatiques, tel qu'« un service de surveillance » (mère de Jérémy, 16 ans), sont décrites comme facilitant la logistique familiale et l'intégration progressive du jeune dans sa communauté. Selon les mères, la souplesse organisationnelle des activités réduit la pression de performance et favorise des occasions de participation sociale durables :

Bain libre [pour jeunes ayant un] TSA, jeux libres dans le gymnase d'une école [...] C'était un groupe de support sans en être un. Il n'y avait pas de structure et d'attentes mises sur les enfants, alors ça se passait bien. Mère d'Étienne (14 ans)

Les mères observent que leur participation, conjointe à celle de leur enfant aux activités, atténue la marginalisation vécue par leur famille. Cette participation demeure cependant souvent indispensable, les mères assumant fréquemment des rôles de médiation, d'interprétation ou de soutien à l'intégration :

J'étais sa bouée de sauvetage; son interprète, son

guide pour se repérer dans le temps, sa TES pour faciliter son intégration et pour la préparer à l'avance à son horaire du jour. Je ne sais pas comment ça se serait passé sans moi... Mère d'Océane (18 ans)

Les activités adaptées et flexibles aux besoins sociaux des jeunes favorisent ainsi leur participation, tout en illustrant la centralité du rôle parental.

Implication et reconnaissance des parents. L'implication parentale, intense et soutenue, paraît indispensable pour garantir l'accès aux services, la continuité des parcours et la qualité de l'inclusion. Les mères se positionnent comme défenseuses des droits de leur enfant, coordonnatrices des services et détentrices d'un savoir expérientiel essentiel.

Les participantes décrivent leur engagement, lequel se traduit par un investissement considérable dans une multitude de tâches : démarches administratives, concertation intermilieux, élaboration d'outils d'intervention, recherche de financement et négociation de services. Certaines mères créent elles-mêmes des ressources afin de pallier les lacunes du système, illustrant ainsi leur capacité d'innovation tout en mettant en évidence les limites structurelles de l'offre existante.

J'ai toujours dit à mon fils : « Si ça n'existe pas, maman va l'inventer! » [...] D'abord avec la banque de [ressources] et [les forums d'aide ou de services] pour permettre à Tom d'avoir un emploi d'été. Mère de Tom (17 ans)

Les mères rapportent qu'elles jouent également un rôle clé dans la sensibilisation des pairs et des équipes intervenantes, ce qui améliore l'accueil et la qualité des interactions :

À la première journée de camp, j'étais venue expliquer l'autisme aux enfants [...] C'était magnifique. [...] Les enfants étaient très attentionnés envers elle. Mère de Camille (13 ans)

Plusieurs participantes investissent dans leur propre formation (p. ex., TEACCH, Thérapie du mouvement pour autiste, SACCADÉ), suivent des cours universitaires ou assistent à des conférences afin de mieux soutenir la participation de leur enfant et de dialoguer d'égal à égal avec les milieux d'intervention.

Cette implication parentale, bien qu'essentielle, s'accompagne d'une charge invisible importante (p. ex., coordination, défense des droits, maintien des services) qui n'est pas également soutenable pour toutes les familles :

On passe beaucoup de temps [...] à écrire des courriels à l'école, à se concerter avec le CRDI, à faire des rencontres de plan d'intervention, à expliquer chaque année [...] le mode d'emploi pour notre enfant. Mère de Damien (17 ans)

L'implication parentale renforce la durabilité des parcours, mais semble trouver tout son sens lorsqu'elle s'inscrit dans des dynamiques de collaboration efficaces.

Collaboration intermilieux. Selon les mères, les relations de collaboration et de communication soutenues entre les différents milieux de vie (école, CRDI, organismes communautaires, services de santé, famille) constituent une condition essentielle à la cohérence des interventions et à la participation communautaire. Elles considèrent qu'une communication régulière, bidirectionnelle et centrée sur des objectifs communs favorise une compréhension partagée des besoins des jeunes et permet un ajustement réaliste des attentes. Plusieurs expériences positives rapportées illustrent une coordination intentionnelle rendant la participation communautaire plus prévisible et structurée :

Elle y allait deux jours par semaine, sans son enseignante de stage! La berline scolaire la déposait directement à l'organisme et elle y faisait sa journée comme n'importe quel travailleur. Mère d'Océane (18 ans)

Selon les participantes, la présence d'une personne intervenante pivot formée, capable de mobiliser les différentes parties prenantes autour d'un projet commun, constitue un levier facilitant :

J'avais une formidable psychoéducatrice du CRDI comme coéquipière et ensemble, nous avons rassemblé les spécialistes des différents milieux pour établir des objectifs communs et des suivis conjoints. Mère de Camille (13 ans)

Lorsque les parents sont intégrés à ces dynamiques de collaboration, les mères observent une amélioration de la qualité des relais et un allègement de la charge de coordination familiale. La collaboration intermilieux favoriserait ainsi l'alignement des interventions, la création de parcours plus cohérents et sécurisants, de même que le développement d'opportunités de participation sociale durables.

Facteurs sociopolitiques : flexibilité et ressources

Les facteurs sociopolitiques jouent un rôle structurant, bien qu'ils soient souvent abordés sous l'angle des contraintes. En portant plutôt attention aux éléments porteurs de potentiel, la flexibilité des services, les ressources mobilisables (humaines et financières), ainsi que la sensibilisation sociétale apparaissent comme des conditions structurelles essentielles pour soutenir la participation sociale et réduire les inégalités vécues par les familles.

Flexibilité des services. Les participantes insistent sur la nécessité d'une plus grande flexibilité des services

afin de tenir compte de la diversité des profils présents sur le spectre. Le TSA recouvre une réalité hautement hétérogène, « les extrêmes du spectre, ce sont deux mondes » (mère d'Aurélie, 12 ans), tant sur le plan des profils développementaux que des besoins de soutien, ce qui rend inadéquates les approches standardisées. Certaines expériences illustrent ainsi l'effet concret de mesures dérogatoires, notamment lorsqu'elles permettent de prolonger l'accès à un milieu favorable à l'inclusion :

Nous avons eu une dérogation scolaire afin qu'elle profite de cette superbe formule pendant un an de plus. Ce qui a été accordé. [...] Ça été la seule période d'inclusion, d'absence de rejet, pour ma fille. Mère d'Aurélie (12 ans)

Les mères soulignent également l'importance d'établir des critères d'admissibilité centrés sur les besoins réels et les compétences du jeune. Une telle pratique est perçue comme un moyen plus pertinent d'assurer l'adéquation des services, en contraste avec des critères moins ajustés tels que l'âge ou le diagnostic. Elles mettent en outre de l'avant la nécessité de reconnaître institutionnellement les compétences fonctionnelles avancées que plusieurs jeunes développent. Une telle reconnaissance, par une forme de certification ou de validation des acquis, constituerait un point d'appui majeur pour dépasser les limites actuelles des parcours scolaires spécialisés, dont l'impossibilité d'obtenir un diplôme d'études secondaires.

Par ailleurs, les mères identifient la centralisation des services et la continuité du soutien comme des leviers clés pouvant simplifier une transition vers l'âge adulte autrement lourde sur le plan administratif :

Il devrait y avoir plus de facilité au niveau des transferts à l'âge adulte dans les hôpitaux et dans tous les services que notre enfant a reçus, des différents spécialistes. Mère d'Alexis (23 ans)

La qualité des services offerts aux jeunes ayant un TSA, tout comme le soutien apporté aux familles, demeure toutefois étroitement tributaire de la disponibilité des ressources.

Ressources humaines et financières. Les mères identifient l'accès à des ressources humaines et financières suffisantes comme un fondement incontournable de l'inclusion sociale. Selon elles, la présence ou l'absence de services spécialisés influence directement la participation scolaire, communautaire et sociale des jeunes. Les participantes observent que les ressources humaines spécialisées jouent un rôle clé aux périodes charnières, notamment lors des transitions scolaires :

Pour le passage du milieu primaire au milieu secondaire [...] C'est la TES du CRDI qui a fait les visites de sa nouvelle école avec ma fille. Océane s'est bien adaptée à son nouveau milieu, et rapidement. Mère d'Océane (18 ans)

Selon les mères, un soutien humain qualifié, individualisé et coordonné facilite l'adaptation des jeunes, réduit l'anxiété et favorise leur inclusion. Elles soulignent également que la continuité du personnel intervenant, au-delà de la majorité, favorise l'établissement d'un lien de confiance, soutient le développement des habiletés sociales et relationnelles, et constitue un facteur de sécurité dans les trajectoires de participation sociale.

Les mères rappellent que la disponibilité des services repose en outre sur les ressources financières allouées. Lorsque les besoins dépassent la capacité des services publics, « les parents [...] devraient absolument être dédommagés [...] d'avoir dû abandonner leur emploi » (mère de Zack, 13 ans) et bénéficier de « crédits d'impôts pour tous les services privés [payés] » (mère de Bastien, 17 ans). Investir en prévention et soutenir le maintien à domicile sont également considérés pertinents par les mères, compte tenu des coûts élevés associés aux placements en résidence à assistance continue. Par ailleurs, des mesures de soutien financier ou des incitatifs à l'embauche représentent selon elles des leviers importants pour l'inclusion professionnelle des jeunes :

Une subvention du gouvernement pour l'entreprise qui accueille et forme les jeunes serait sûrement un atout pour leur inclusion au milieu du travail. Mère d'Océane (18 ans)

La disponibilité des ressources demeure étroitement liée aux investissements consentis et aux priorités politiques, lesquels peuvent dépendre des valeurs institutionnelles et sociétales.

Sensibilisation sociétale et reconnaissance de la diversité des fonctionnements neurocognitifs. D'après les participantes, la sensibilisation sociétale contribue à l'amélioration progressive des pratiques inclusives. La plus grande visibilité médiatique observée du TSA favoriserait ainsi l'évolution du regard social et stimulerait l'intérêt et les échanges :

Depuis quelques années, les gens ont entendu parler de l'autisme. [...] Beaucoup de gens ont vu *Autiste bientôt majeur*. [...] Ils me posent des questions et sont intéressés. Mère de Bastien (17 ans)

De leur point de vue, cette sensibilisation demeure toutefois inégale et insuffisante pour transformer durablement les structures institutionnelles. En ce sens, les mères souhaitent une reconnaissance explicite des lacunes systémiques et

une approche nuancée de la diversité des fonctionnements neurocognitifs, puisqu'elles représentent des conditions préalables à l'amélioration des politiques publiques et au développement d'une inclusion véritablement durable pour les jeunes nécessitant un soutien très important.

DISCUSSION

Synthèse et portée des résultats

Les résultats de cette étude mettent en évidence un ensemble de facilitateurs présents à l'ensemble des niveaux du modèle écologique de Simplican et al. (2015), éclairant les conditions susceptibles de soutenir l'inclusion sociale de jeunes ayant un TSA nécessitant un soutien très important à l'adolescence et au début de l'âge adulte. Inscrits dans une perspective issue de la psychologie positive (Martin Krumm et Tarquinio, 2021), ces facilitateurs permettent de dépasser la simple description des obstacles, largement documentés, pour s'intéresser aux leviers pouvant améliorer la qualité de vie et la participation sociale de cette population, encore sous-représentée dans la recherche scientifique (Jack et Pelphrey, 2017; Okkenhaug et al., 2024). Les sections qui suivent présentent et discutent ces facilitateurs selon chacun des niveaux du modèle.

Facteurs individuels : la centralité de l'autodétermination et des compétences socio-communicationnelles

Les résultats indiquent que, malgré l'ampleur des altérations communicationnelles associées au TSA de niveau 3, les jeunes mobilisent leurs propres ressources individuelles (p. ex., motivation, intérêts) pour s'engager socialement. Les habiletés de communication constituent un levier majeur de participation, en cohérence avec les études établissant un lien entre la communication fonctionnelle, l'inclusion sociale et le développement global (Otero et Copeland, 2020; Pereira et al., 2020). La communication apparaît ainsi comme un vecteur central de lien social, soutenant à la fois le plaisir relationnel, l'initiative sociale et l'expression des préférences.

La présence de motivations relationnelles et d'expériences de réussite résonne également avec les modèles issus de la psychologie positive, qui soulignent l'importance des émotions positives et du sentiment de compétence dans l'engagement social (Keyes, 2002; Ryff, 1989). Enfin, l'importance des intérêts personnels (sociaux, sensoriels ou liés à des activités spécifiques) confirme leur rôle de leviers puissants d'autonomie et de participation. Plutôt que des particularités secondaires, ces passions constituent de véritables opportunités d'engagement, en cohérence

avec les travaux de Gunn et Delafield-Butt (2016) et de Meilleur et al. (2024). L'intégration de ces intérêts dans les pratiques pédagogiques améliore significativement l'engagement social, les apprentissages et les comportements en classe, soutenant leur inclusion dans le programme scolaire ou dans les activités lorsque possible.

Facteurs interpersonnels : le rôle déterminant des relations bienveillantes et sensibles

Les attitudes positives, la compréhension fine des besoins et les interventions adaptées se révèlent centrales dans les relations entourant les jeunes ayant un TSA nécessitant un soutien très important. Selon les mères, la bienveillance, par un regard inconditionnellement positif et respectueux, soutient la motivation, favorise la confiance et renforce la qualité des interactions. Ces constats rejoignent les travaux illustrant l'effet des attitudes positives sur l'inclusion sociale malgré les différences comportementales caractéristiques du TSA (Wagland et al., 2025). De plus, Sasson et Morrison (2019) montrent que la qualité des interactions dépend en grande partie de la sensibilité et des compétences des personnes qui interagissent avec le jeune.

La valorisation des fratries, du personnel intervenant stable et des personnes professionnelles qui adoptent une posture non jugeante confirme que l'inclusion repose d'abord sur des liens significatifs et sécurisants. Les connaissances du TSA apparaissent également comme un ancrage essentiel pour comprendre le jeune, ajuster les environnements et soutenir son adaptation, en cohérence avec les résultats de Boucher et des Rivières-Pigeon (2022).

Facteurs organisationnels : structures spécialisées, stabilité et expertise

Les milieux spécialisés, caractérisés par des ratios d'encadrement réduits, une structure prévisible et la présence de personnes professionnelles formées, constituent des environnements favorables à l'autonomie, à la régulation et à la participation sociale. Ces résultats s'inscrivent dans les travaux qui soulignent l'importance d'un soutien intensif, cohérent et stable pour les personnes nécessitant un haut niveau d'aide (Anderson et al., 2018).

La stabilité du personnel et la continuité relationnelle ressortent comme des conditions essentielles, confirmant que les jeunes ayant un TSA nécessitant un soutien très important évoluent mieux dans des environnements qui limitent les transitions et maintiennent des figures de référence constantes. La formation spécialisée initiale et continue des personnes intervenantes apparaît comme un autre facteur organisationnel structurant, puisqu'elle renforce la

cohérence des pratiques et favorise une offre de services ajustée (Boucher et des Rivières-Pigeon, 2022; Fournier, 2023; Gilbert et Dufour, 2024).

Facteurs communautaires : accessibilité, adaptation et soutien parental

Les activités communautaires adaptées favorisent la participation sociale lorsqu'elles tiennent compte des besoins sensoriels, relationnels et communicationnels des jeunes. Cependant, la présence parentale demeure souvent nécessaire pour assurer la médiation et la régulation, ce qui illustre à la fois le rôle incontournable des parents et les limites de l'autonomie dans des contextes communautaires où les personnes intervenantes sont peu formées.

L'implication parentale émerge ainsi comme un facilitateur transversal : les parents compensent les lacunes systémiques, coordonnent les services, sensibilisent l'entourage et créent parfois eux-mêmes des solutions innovantes. Ces constats rejoignent la littérature scientifique qui montre l'effet de l'engagement parental sur les compétences sociales, le bien-être et la sensibilisation communautaire (Fernández Cerero et al., 2024). Ils soulignent également l'importance d'un soutien formel aux familles, incluant du répit, des activités adaptées et la collaboration intermilieux (Périard-Larivée, 2025).

Facteurs sociopolitiques : flexibilité, ressources et reconnaissance

Les participantes soulignent l'importance de services flexibles, de ressources humaines et financières suffisantes, et d'une sensibilisation sociétale accrue. À l'inverse, la rigidité des critères administratifs, les ruptures lors des transitions (particulièrement vers l'âge adulte) et le manque de ressources spécialisées constituent des entraves majeures, confirmant des constats largement documentés (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2018; Mason et al., 2018; Office des personnes handicapées du Québec, 2022).

Ces défis structurels touchent particulièrement les personnes présentant une symptomatologie sévère, plus vulnérables à une faible qualité de vie (Mason et al., 2018). La disponibilité et l'intensité des dispositifs de soutien apparaissent ainsi comme des déterminants essentiels du bien-être. Ces observations appuient Anderson et Butt (2018), qui insistent sur l'importance de développer des pratiques adaptées aux besoins spécifiques des jeunes adultes ayant un TSA et de défendre l'augmentation des ressources et l'adoption de politiques qui permettent la mise en œuvre de ces pratiques.

Implications pratiques

Sur le plan individuel, les résultats soulignent la nécessité d'investir dans le développement des habiletés de communication fonctionnelle, tel que suggéré dans la littérature scientifique (Pérez & Pérez, 2018 dans Moraleda-Sepulveda et al., 2025). De nombreuses études montrent l'efficacité d'interventions ciblant la communication sociale chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (Anixt et al., 2024; Mazza et al., 2020; Moraleda-Sepulveda et al., 2025). L'accessibilité à des services adaptés aux besoins des jeunes, offerts par des personnes professionnelles qualifiées, doit constituer une priorité sociétale (Chung et al., 2024). Les adultes ayant un TSA expriment également ce besoin de soutien communicationnel individualisé, en plus de souhaiter une meilleure sensibilisation publique concernant ces difficultés (Cummins et al., 2020).

Les connaissances sur le TSA ressortent comme un facilitateur transversal qui influence les attitudes, les interventions, les services et les environnements. Elles devraient ainsi être renforcées par une révision des exigences de formation initiale et continue dans les milieux éducatifs et d'intervention (Boucher et des Rivières-Pigeon, 2022).

Enfin, une inclusion durable exige des politiques flexibles centrées sur les besoins. Le soutien financier demeure un facilitateur crucial pour réduire les inégalités d'accès. Par conséquent, renforcer les ressources dans les secteurs clés, comme l'éducation, la santé, les services sociaux et l'accompagnement à l'emploi, apparaît essentiel pour bâtir un système plus inclusif et efficace. Les analyses économiques montrent que les investissements précoces dans les services spécialisés représentent un choix stratégique, puisqu'ils réduisent le recours à des services plus lourds et plus coûteux à long terme, générant des retombées économiques substantielles (Knapp et al., 2024). Les jeunes ayant un TSA qui bénéficient d'un soutien structuré dans leurs activités quotidiennes présentent par ailleurs des niveaux significativement plus élevés de qualité de vie (Mason et al., 2018).

Limites et pistes pour la recherche

Cette étude repose sur les perceptions de mères de jeunes ayant un TSA nécessitant un soutien très important. Bien que leur connaissance fine du vécu de leur enfant constitue un atout, cette perspective unique limite la diversité des points de vue, notamment ceux des jeunes eux-mêmes. De plus, la variabilité contextuelle de l'offre de services, selon les milieux et les situations géographiques des familles, invite à une interprétation prudente et contextualisée des résultats. Néanmoins, l'ancrage écologique qui dépasse la

lecture centrée uniquement sur la personne et la focalisation sur les expériences positives, représentent des forces significatives, particulièrement pour une population peu documentée.

Les recherches futures gagneraient à diversifier les sources de données, à inclure davantage de jeunes nécessitant un soutien très important et à tester empiriquement l'efficacité des leviers identifiés (p. ex., validation des acquis, incitatifs à l'embauche, modèles de la personne intervenante pivot) dans différents contextes.

Conclusion

Dans un contexte où l'exclusion sociale demeure prédominante chez les jeunes ayant un TSA nécessitant un soutien très important, cette étude met en lumière des pistes d'action fondées sur les forces individuelles, la qualité des relations, l'adaptation des environnements et la flexibilité des politiques. Les facilitateurs identifiés montrent que l'inclusion sociale constitue un processus dynamique, issu de l'interaction entre les compétences du jeune et des environnements capables de les reconnaître, de les soutenir et de les valoriser. Ensemble, ces leviers indiquent que cette inclusion repose sur la convergence d'actions déployées à tous les niveaux du modèle écologique, de la communication du jeune jusqu'aux politiques publiques encadrant les trajectoires de vie. Cette perspective ouvre la voie à des pratiques et à des politiques mieux ajustées, ancrées dans le potentiel des jeunes et orientées vers une participation sociale accrue.

Approbation éthique. Cette étude implique des participants humains et a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains - UQAM #4804-2021. Les participants ont donné leur consentement éclairé avant de participer à l'étude.

Financement. La première auteure de cet article est récipiendaire d'une bourse doctorale, et remercie ainsi le fonds de recherche du Québec de soutenir sa carrière en recherche. La dernière auteure de l'article a reçu du financement de la part de l'Office des personnes handicapées du Québec et du conseil de recherche en sciences humaines pour réaliser ce projet de recherche.

Remerciements. Les auteures remercient les membres du laboratoire de recherche LaboTSA pour leurs commentaires et leur participation aux échanges ayant contribué à cet article.

Abstract

Adolescents and young adults with autism spectrum disorder (ASD) requiring very high support needs remain frequently excluded from school, community, and employment settings due to significant communication limitations and limited access to appropriate services. Grounded in Simplican et al.'s (2015) ecological model, this study examines facilitators of social inclusion based on asynchronous online discussions conducted with mothers. The results highlight communication skills, motivation and interests, as well as positive attitudes, knowledge, understanding, and tailored interventions as key individual and interpersonal facilitators. Organizational and community-level facilitators include, in particular, the availability of specialized and adapted services. At the organizational level, these rely on the stability of settings and staff, as well as workforce training, whereas at the community level, they are supported by parental involvement and sustained inter-setting collaboration. Finally, at the sociopolitical level, awareness and recognition promote the availability and flexibility of resources, which are essential for sustainable inclusion.

Keywords: autism spectrum disorder, very high support needs, social inclusion, facilitators, adolescents, young adults

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>
- American Psychiatric Association & Crocq, M.-A., Boehrer, A. É., Guelfi, J. D., Favré, P., Hikmat, W., Hodé, Y., Pull, C.-B., Pull-Erpelding, M.-C., Sinzelle, J. (2023). *DSM-5-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition, texte révisé). Elsevier Masson.
- Anderson, C., et Butt, C. (2018). Young adults on the autism spectrum: The struggle for appropriate services. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 3912-3925. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3673-z>
- Anderson, C., Lupfer, A., et Shattuck, P.T. (2018). Barriers to receipt of services for young adults with autism. *Pediatrics*, 141(4). doi: 10.1542/peds.2016-4300G
- Anixt, J. S., Ehrhardt, J. et Duncan, A. (2024). Evidence-based interventions in autism. *Pediatric Clinics*, 71(2), 199-221. doi: 10.1016/j.pcl.2024.01.001
- Boucher, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2022). Regard de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sur les intervenantes et les services du milieu scolaire: des réalités multiples. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 203-229. <https://doi.org/10.7202/1088635ar>
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Chapdelaine, N., Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (Accepté). La place des adolescents et des jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme de niveau 3 sur le continuum de l'inclusion sociale : perceptions des mères. Dans Métivier, A.-A., Keyser-Verreault, A. & Rouillier, A.-M. (soumis) *Entre sciences et expériences : regards sur les vécus des parents et l'organisation de la famille en contexte de neurodiversité*. Presses de l'Université Laval.
- Chenoweth, L. et 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>
- Chung, K.-M., Chung, E. et Lee, H. (2024). Behavioral interventions for autism spectrum disorder: a brief review and guidelines with a specific focus on applied behavior analysis. *Journal of the Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(1), 29. <https://doi.org/10.5765/jkacap.230019>
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2018). *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systémique*. Récupéré à http://www.cdpdj.qc.ca/Publications/etude_inclusion_EHDAA.pdf
- Courchesne, V., Meilleur, A.-A. S., Poulin-Lord, M.-P., Dawson, M. et Soulières, I. (2015). Autistic children at risk of being underestimated: School-based pilot study of a strength-informed assessment. *Molecular autism*, 6(1), 12. DOI 10.1186/s13229-015-0006-3
- Crocq, M.-A., Boehrer, A. É., Guelfi, J. D., Favré, P., Hikmat, W., Hodé, Y., Pull, C.-B., Pull-Erpelding, M.-C., Sinzelle, J. et American Psychiatric Association. (2023). *DSM-5-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition, texte révisé). Elsevier Masson.
- Cummins, C., Pellicano, E. et Crane, L. (2020). Autistic adults' views of their communication skills and needs. *International journal of language & communication disorders*, 55(5), 678-689. DOI: 10.1111/1460-6984.12552
- 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.
- des Rivières-Pigeon et al. (2023). *Participation sociale des adolescents et jeunes adultes autistes en milieux scolaires et d'emploi : analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter* (Rapport No. 278594). Récupéré de Gouvernement du Québec : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/participation-sociale-personnes-handicapees/experimentation-recherche/etudes-analyses-rapports#c278594>
- Fernández Cerero, J., Montenegro Rueda, M. et López Meneses, E. (2024). The impact of parental involvement on the educational development of students with autism spectrum disorder. *Children*, 11(9), 1062. <https://doi.org/10.3390/children11091062>
- Forrest, D. L., Kroeger, R. A. et Stroope, S. (2020). Autism spectrum disorder symptoms and bullying victimization among children with autism in the United States. *Journal of autism and developmental disorders*, 50, 560-571. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04282-9>
- Fournier, A. (2023). *Exploration des pratiques d'enseignantes du secondaire qui accueillent des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme dans leur classe ordinaire* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal, Québec, Canada). Récupéré de [https://archipel.uqam.ca/17344/1/D4530\(2\).pdf](https://archipel.uqam.ca/17344/1/D4530(2).pdf)
- Gilbert, M.-C. et Dufour, F. (2024). Enjeux du stage en situation d'emploi en formation initiale à l'enseignement en adaptation scolaire et sociale. *Apprendre et enseigner aujourd'hui*, 13(2), 13–17. <https://doi.org/10.7202/1111356ar>
- Gómez-Marí, I., Sanz-Cervera, P. et Tárraga-Mínguez, R. (2022). Teachers' attitudes toward autism spectrum disorder: A systematic review. *Education Sciences*, 12(2), 138. <https://doi.org/10.3390/educsci12020138>
- Gray, K. M., Keating, C. M., Taffe, J. R., Brereton, A. V., Einfeld, S. L., Reardon, T. C. et Tonge, B. J. (2014). Adult outcomes in autism: Community inclusion and living skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 3006-3015. DOI 10.1007/s10803-014-2159-x
- Gunn, K. C. et Delafield-Butt, J. T. (2016). Teaching children with autism spectrum disorder with restricted interests: A review of evidence for best practice. *Review of Educational Research*, 86(2), 408-430. doi:10.3102/0034654315604027
- Hamilton, J., Ingham, B., McKinnon, I., Parr, J. R., Tam, L. Y. C. et Le Couteur, A. (2017). Mental capacity to consent to research? Experiences of consenting adults with intellectual disabilities and/or autism to research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(4), 230-237. DOI: 10.1111/bld.12198
- Hills, K. J., Clapton, J., Dorsett, P. et Andersen, K. (2020). Conducting research with people with nonverbal autism: an inclusive methodological approach. *Journal of Social Inclusion*, 11(1), 5-23. <http://dx.doi.org/10.36251/josi.162>
- Hurley-Hanson, A. E., Giannantonio, C. M. et Griffiths, A. J. (2020). The stigma of autism. *Autism in the workplace: Creating positive employment and career outcomes for Generation A*, 21-45.
- Jack, A. et Pelphrey, K.A. (2017). Annual Research Review: Understudied populations within the autism spectrum—current trends and future directions in neuroimaging research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(4), 411-435. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12687>
- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. Basic Books/Hachette Book Group. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1037/11258-000>
- Kasari, C., Brady, N., Lord, C. et Tager-Flusberg, H. (2013). Assessing the minimally verbal school-aged child with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 6(6), 479-493. doi:10.1002/aur.1334.
- Keyes, C. L. M. (2002). The Mental Health Continuum: From Languishing to Flourishing in Life. *Journal of health and social behavior*, 43(2), 207-222. <https://doi.org/10.2307/3090197>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S. et Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 942-953. DOI: 10.1007/s10803-015-2637-9
- Knapp, M., Cyhlarova, E., Salehi, N., Stubbs, E., Walbaum, M., Jadoolal, S. et Shah, M. M. (2024). *The economic case for prioritising autism in policy and reform*. London School of Economics and Political Science. DOI: 10.21953/lse.qmmctio4css8

- Kruihof, K., Hoogsteyns, M., Zaal-Schuller, I., Huisman, S., Willems, D. et Nieuwenhuijse, A. (2024). Parents' tacit knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(4), 415-424. DOI: 10.3109/13668250.2024.2336084
- Leroux-Boudreault, A. et Poirier, N. (2017). La perception d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme lors du passage au secondaire comparée à celle de leurs pairs. *Revue de psychoéducation*, 46(2), 263-282. DOI: <https://doi.org/10.7202/1042250ar>
- Lijadi, A. A. et Van Schalkwyk, G. J. (2015). Online Facebook focus group research of hard-to-reach participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 14(5), 1609406915621383. <https://doi.org/10.1177/1609406915621383>
- Martin-Krumm, C. et Tarquinio, C. (2021). *Grand manuel de la psychologie positive : fondements, théories et champs d'intervention*. Dunod.
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J. et Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147. DOI: 10.1002/aur.1965
- Mazza, M., Pino, M., Vagnetti, R., Filocamo, A., Attanasio, M., Calvarese, A. et Valenti, M. (2021). Intensive intervention for adolescents with autism spectrum disorder: Comparison of three rehabilitation treatments. *International journal of psychiatry in clinical practice*, 25(1), 28-36. <https://doi.org/10.1080/13651501.2020.1800042>
- Meilleur, A., Cusson, N., Vallerand, R. J., Couture, M., Gilbert, E., Soulières, I. et Bussièrès, E.-L. (2024). Association between passion and optimal functioning in autistic individuals: The dualistic model of passion. *Autism in Adulthood*. doi : 10.1089/aut.2024.0166
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis : a methods sourcebook* (Third edition). SAGE Publications, Inc.
- Moraleda-Sepulveda, E., Pulido-García, N., Loro-Vicente, N. et Santos-Muriel, N. (2025). Effectiveness of intensive linguistic intervention in autism spectrum disorder: A case study. *Children*, 12(2), 182. <https://doi.org/10.3390/children12020182>
- Office des personnes handicapées du Québec (2022). Les personnes avec incapacité au Québec : un portrait à partir des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 : activité sur le marché du travail : volume 8, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 56 p.
- Okkenhaug, I., Jensen, M. R. et Solhaug, S. (2024). Barriers and Facilitators for Physical Activity Among Children and Youth With Autism—A Scoping Review. *Journal of Physical Activity and Health*, 21(10), 965-979. <https://doi.org/10.1123/jpah.2024-0075>
- Otero, T. et Copeland, S. (2020). Facilitating Social Inclusion of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Interprofessional Care Coordination for Pediatric Autism Spectrum Disorder: Translating Research into Practice*, 341-355. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-46295-6>
- Paucsik, M., Benny, M. et Shankland, R. (2021). Chapitre 10. La santé mentale positive : historique, développement et enjeux actuels. Dans C. Martin-Krumm et C. Tarquinio *Grand manuel de psychologie positive : Fondements, théories et champs d'intervention* (p. 201-214). Dunod. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/dunod.marti.2021.02.0199>
- Pereira, E. T., Montenegro, A. C. D. A., Rosal, A. G. C. et Walter, C. C. D. F. (2020). Augmentative and alternative communication on Autism Spectrum Disorder: impacts on communication. In *CoDAS* (Vol. 32, p. e20190167). Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. DOI:10.1590/2317-1782/20202019167
- Périard-Larivée, D. (2025). Point de vue des mères ayant un jeune enfant autiste sur leur processus d'adaptation maternelle (Doctoral dissertation, Université du Québec à Trois-Rivières).
- Platos, M. et Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC health services research*, 19(1), 587. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3>
- Plesa Skwerer, D., Jordan, S. E., Brukilacchio, B. H. et Tager-Flusberg, H. (2016). Comparing methods for assessing receptive language skills in minimally verbal children and adolescents with autism spectrum disorders. *Autism*, 20(5), 591-604. doi:10.1177/1362361315600146.
- Reiter, M. A., Mash, L. E., Linke, A. C., Fong, C. H.,

- Fishman, I. et Müller, R.-A. (2019). Distinct patterns of atypical functional connectivity in lower-functioning autism. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 4(3), 251-259. DOI:10.1016/j.bpsc.2018.08.009.
- 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 meta-analysis. *Molecular Autism*, 10(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0260-x>
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 57(6), 1069.
- Sasson, N. J. et 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. DOI: 10.1177/1362361317729526
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. et 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>
- Spoor, J. R., Bury, S. M. et Hedley, D. (2021). Non-autistic employees' perspectives on the implementation of an autism employment programme. *Autism*, 25(8), 2177-2188. <https://doi.org/10.1177/13623613211012880>
- Sosnowy, C., Silverman, C. et Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, 22(1), 29-39. DOI: 10.1177/1362361317699585
- Stedman, A., Taylor, B., Erard, M., Peura, C. et Siegel, M. (2019). Are children severely affected by autism spectrum disorder underrepresented in treatment studies? An analysis of the literature. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1378-1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3844-y>
- Tager-Flusberg, H., Plesa Skwerer, D., Joseph, R. M., Brukilacchio, B., Decker, J., Eggleston, B., Meyer, S. et Yoder, A. (2017). Conducting research with minimally verbal participants with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(7), 852-861. doi:10.1177/1362361316654605
- Tager-Flusberg, H. et Kasari, C. (2013). Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: The neglected end of the spectrum. *Autism Research*, 6(6), 468-478. doi:10.1002/aur.1329.
- Teachman, G., McDonough, P., Macarthur, C. et Gibson, B. E. (2018). A critical dialogical methodology for conducting research with disabled youth who use augmentative and alternative communication. *Qualitative inquiry*, 24(1), 35-44. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1177/1077800417727763>
- Wachtel, L. E., Escher, J., Halladay, A., Lutz, A., Satriale, G. M., Westover, A. et Lopez-Arvizu, C. (2024). Profound autism: An imperative diagnosis. *Pediatric Clinics*, 71(2), 301-313. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2023.12.005>
- Wagland, Z., Sterman, J., Scott-Cole, L., Spassiani, N. et Njelesani, J. (2025). Promoting neurodiversity-affirming care for autistic children: A scoping review. *Neurodiversity*, 3, 27546330251357479. DOI: 10.1177/27546330251357479
- Waizbard-Bartov, E., Fein, D., Lord, C. et Amaral, D. G. (2024). Autism severity and its relationship to disability. *Focus*, 22(2), 252-262. doi: 10.1176/appi.focus.24022007
- Walton, K. M. (2019). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1384-1397. DOI: 10.1177/1362361318812434
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., Tint, A. et Pepler, D. (2015). Bullying victimization, parenting stress, and anxiety among adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism research*, 8(6), 727-737. DOI: 10.1002/aur.1488
- World Health Organization. (2005). *Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice: a report of the World Health Organization, Department of Mental Health and Substance Abuse in collaboration with the Victorian Health Promotion Foundation and the University of Melbourne*. World Health Organization