

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



Nadine Chapdelaine, B.Ens., Nathalie Poirier, Ph.D. et Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D.

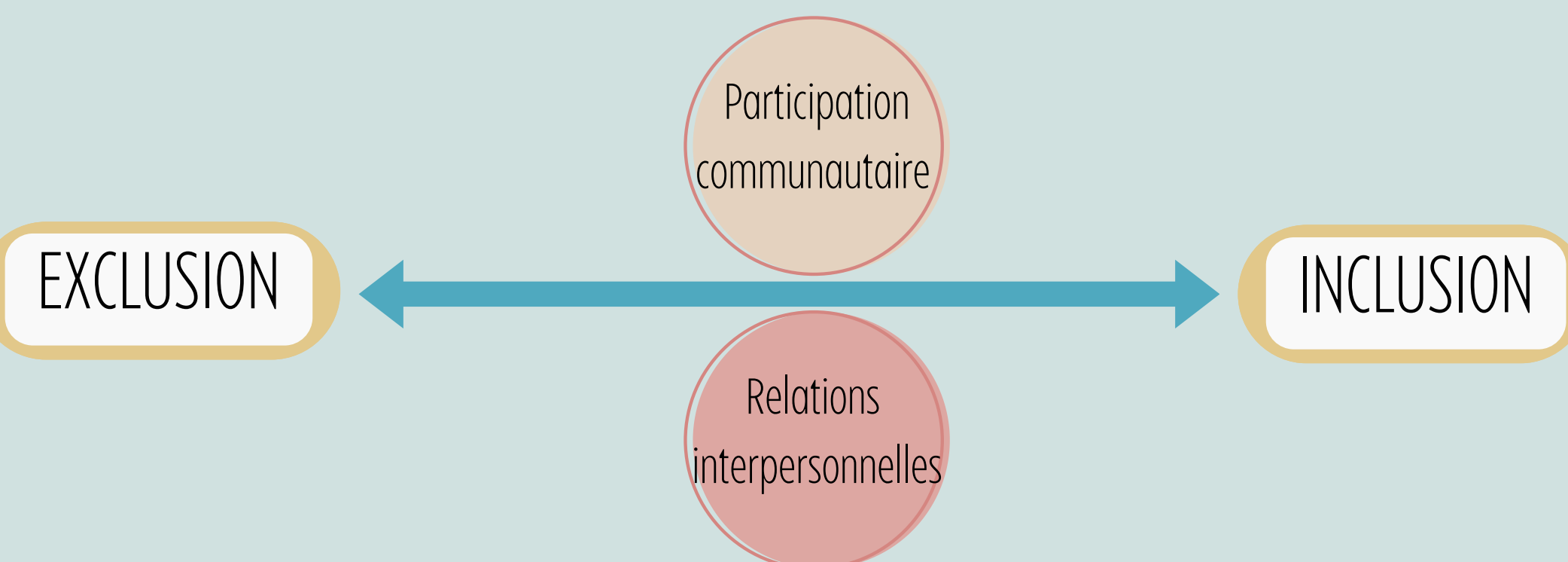
Introduction

Les jeunes ayant un TSA rencontrent des difficultés à interagir et à développer des relations, en raison de lacunes spécifiques sur le plan de la communication, complexifiant leur inclusion sociale [1].

La sévérité des difficultés de communication verbale et non-verbale, ainsi que des comportements restreints et répétitifs associée au niveau 3 se distingue par la nécessité d'une aide très importante [2], pouvant mener à une exclusion sociale plus marquée [3].

Pourtant, ces jeunes peuvent déployer des comportements adaptatifs afin d'être inclus [4].

Le modèle dualiste de l'inclusion sociale oppose des extrêmes, tel que le fait d'être dépendant ou indépendant, exclu ou inclus et permet de positionner la personne, selon son degré d'inclusion [5].

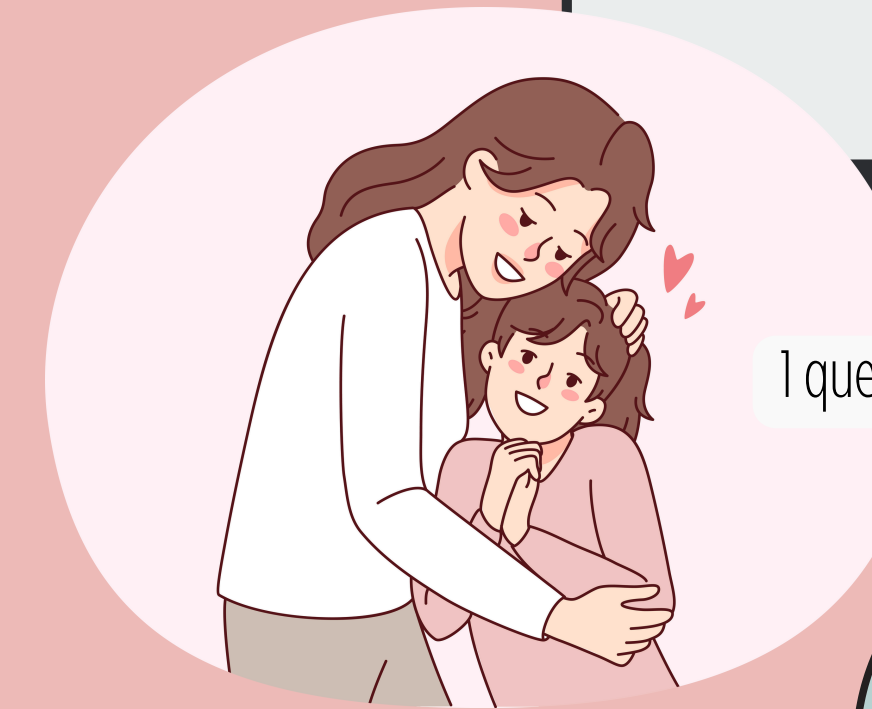


Le modèle écologique de Simplican présente deux domaines essentiels à l'inclusion sociale, soit la participation communautaire et les relations interpersonnelles [6].

Méthode

Recherche participative en ligne

Perceptions de 12 mères d'adolescents et de 6 mères de jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3
4 groupes de discussion asynchrones sur Facebook



1 question ouverte/ jour pendant 13 jours

Analyse réflexive thématique inductive permettant l'élaboration des types d'exclusion [7]

Objectif

Explorer le vécu des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3 par les réponses de leur mère, dans le cadre des domaines «Participation communautaire» et «Relations interpersonnelles», et documenter leur place sur le continuum de l'inclusion sociale.

Résultats

L'analyse des propos bouleversants des mères illustrent un vécu qui situe les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3 majoritairement sur l'extrémité exclusive du modèle dualiste de l'inclusion sociale, dans le cadre des différents milieux communautaires (ex.: école, loisirs, emploi) et des relations interpersonnelles (ex.: famille, pairs, professionnels).

EXCLUSION

Exclusion imposée

Rejeter le jeune

Refuser sa présence dans le cadre de services ou d'activités normalement offerts à l'ensemble de la collectivité

Ignorer le jeune ou ses besoins

Ne pas le considérer comme une personne à part entière

Stigmatiser le jeune

Intervenir ou émettre des commentaires inappropriés à son endroit

Chez les professionnels, il se débrouille bien, mais à partir du moment où ils savent [qu'il présente un TSA], ils s'adressent à moi plutôt qu'à lui. Je dois leur rappeler de s'adresser à lui, que je compléterai s'il oublie des choses. Mère de Max (18 ans)

...la direction de l'école nous a dit qu'ils ne pourraient pas le scolariser. Que même si c'était leur devoir [...], qu'ils n'en pouvaient juste plus. [...] l'année scolaire s'est arrêtée là, en mars. Mère de Bryan (16 ans)

Une fois, j'ai vu des [jeunes] rire de lui et le traiter de noms [...] et une madame qui surveillait a dit à un autre élève qui passait près de Bastien : « Ne va pas là, il n'est pas bien dans sa tête. » Mère de Bastien (17 ans)

Auto-exclusion

Par dépit

Choix forcé, dans le but de se protéger de situations ou de comportements désagréables ou inappropriés

Ma propre mère est extrêmement inconfortable avec la différence. Elle m'a dit, à plusieurs reprises, qu'à ma place, elle l'aurait placé [en famille d'accueil]. J'ai dû couper les ponts avec elle. Mère de Zack (13 ans)

Il y a des activités qu'elle n'aime pas, comme la plage. Pourquoi lui imposer ça...? C'est important que mon fils et mon autre fille vivent des moments agréables eux aussi, donc j'ai lâché prise sur l'obligation que toutes les activités familiales l'implique. Finalement, elle est heureuse et nous aussi!
Mère d'Aurélié (12 ans)

Volontaire

Choix assumé, lié à la volonté de s'adapter aux besoins, aux caractéristiques ou aux intérêts du jeune

Discussion

Les résultats indiquent que les mères de jeunes ayant un TSA de niveau 3 les situent majoritairement du côté de l'exclusion sur le continuum de l'inclusion sociale. Cette recherche montre l'importance d'identifier le type d'exclusion subi par ceux-ci afin de favoriser les interventions qui permettront de modifier leur position, vers l'extrémité inclusive du continuum, de façon adaptée à leur volonté.

Exclusion imposée

- Selon la théorie réactive de l'exclusion sociale [8], les effets négatifs de l'exclusion sur les personnes qui en sont victimes, ainsi que sur celles qui les excluent, affectent davantage lorsque l'exclusion se fait en ignorant la personne ou en la stigmatisant.
- Le rejet explicite (indiquer clairement « non »), par une communication claire et sincère, représente le type d'exclusion qui risque le moins de porter atteinte aux quatre besoins fondamentaux (estime de soi, existence significative, sentiment d'appartenance et sentiment de contrôle) des personnes exclues [8].
- L'exclusion par le rejet représente celle à privilégier lorsqu'une limite est atteinte : les intervenants et les membres de la communauté devraient privilégier un dialogue respectueux, dont la longueur est proportionnelle à la gravité du rejet, qui apporte un regard positif à l'exclusion (par ex., le respect des intérêts ou de la sécurité de l'adolescent), et qui propose des alternatives.

Auto-exclusion

Devant une situation d'auto-exclusion, les intervenants doivent départager les situations d'auto-exclusion par dépit des situations d'auto-exclusion volontaire.

Lorsque l'auto-exclusion est choisie par dépit :

- L'environnement doit être questionné par les intervenants afin que les modifications nécessaires soient effectuées pour faciliter l'inclusion des jeunes (réduire la capacité maximale d'accueil, tamiser les lumières, éteindre la musique, désactiver le son des caisses, etc.)
- La sensibilisation au TSA doit être poursuivie et améliorée, entre autres grâce au contact avec les pairs [9], afin de favoriser une plus grande ouverture et une meilleure acceptation collective de ces jeunes et de limiter la stigmatisation.

Selon la perception des mères de jeunes ayant un TSA de niveau 3, l'inclusion ne peut être souhaitable et possible dans tous les contextes. L'auto-exclusion, lorsqu'elle est volontaire et découle de caractéristiques individuelles, semble adaptative.

- Les parents de jeunes ayant un TSA qui attribuent des causes externes aux événements sont plus à risque de souffrir de stress, d'anxiété et de dépression [10].
- Reconnaître que les caractéristiques individuelles de leur enfant peuvent nuire à sa participation communautaire ou à ses relations interpersonnelles semble alors représenter un facteur de protection qui devrait être encouragé.
- Les concepts liés à l'inclusion, comme « faire des activités » et « avoir des relations », proviennent d'idéaux qui pourraient ne pas convenir aux besoins et aux intérêts de toutes les personnes ayant un TSA (Dobusch, 2021).

Les limites quant à l'inclusion sociale des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA, mises de l'avant dans cette étude, sont la preuve indiscutable de l'importance d'offrir davantage de soutien et de ressources aux personnes qui en prennent soin.

Références:

- [1] 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>
- [2] American Psychiatric Association (APA). (2015). *DSM-5: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (M.-A. Crocq et J. D. Guelfi, coord. trad., 5e éd.). Elsevier Masson.
- [3] Koller, D., Poesard, M. L., et Rummens, J. A. (2018). Defining social inclusion for children with disabilities: A critical literature review. *Children & Society*, 32(1), 1-13. DOI:10.1111/chso.12223
- [4] Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quimbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. et Saulnier, C. A. (2011). The Role of Adaptive Behavior in Autism Spectrum Disorders: Implications for Functional Outcome. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(8), 1007-1018. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1126-4>
- [5] Pinfold, V. (2000). "Building up safe havens... all around the world": users' experiences of living in the community with mental health problems. *Health & Place*, 6(3), 201-212. [https://doi.org/10.1016/S1353-8292\(00\)00023-X](https://doi.org/10.1016/S1353-8292(00)00023-X)
- [6] Simplican, S. C., Leoder, 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>
- [7] Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- [8] Freedman, G., Williams, K. D. et Beer, J. S. (2016). Softening the blow of social exclusion: The responsive theory of social exclusion. *Frontiers in Psychology*, 7, 1570. DOI: 10.3389/fpsyg.2016.01570
- [9] Margiève, M., N'Diaye, K., Nguyen-Khac, A., Mallet, L. et Briffault, X. (2019). Crazy'App: A web survey on representations and attitudes toward mental disorders using video testimonies. *L'encéphale*, 45(4), 290-296. DOI: <https://www.elsevier.com/open-access/userlicense/1.0/>
- [10] Derguy, C. (2014). L'ajustement parental dans les troubles du spectre de l'autisme. Étude des facteurs de protection et de vulnérabilité et développement d'un programme d'éducation thérapeutique. Thèse de doctorat. Université de Bordeaux.
- [11] Dobusch, L. (2021). The inclusivity of inclusion approaches: A relational perspective on inclusion and exclusion in organizations. *Gender, Work & Organization*, 28(1), 379-396. DOI: 10.1111/gwao.12574