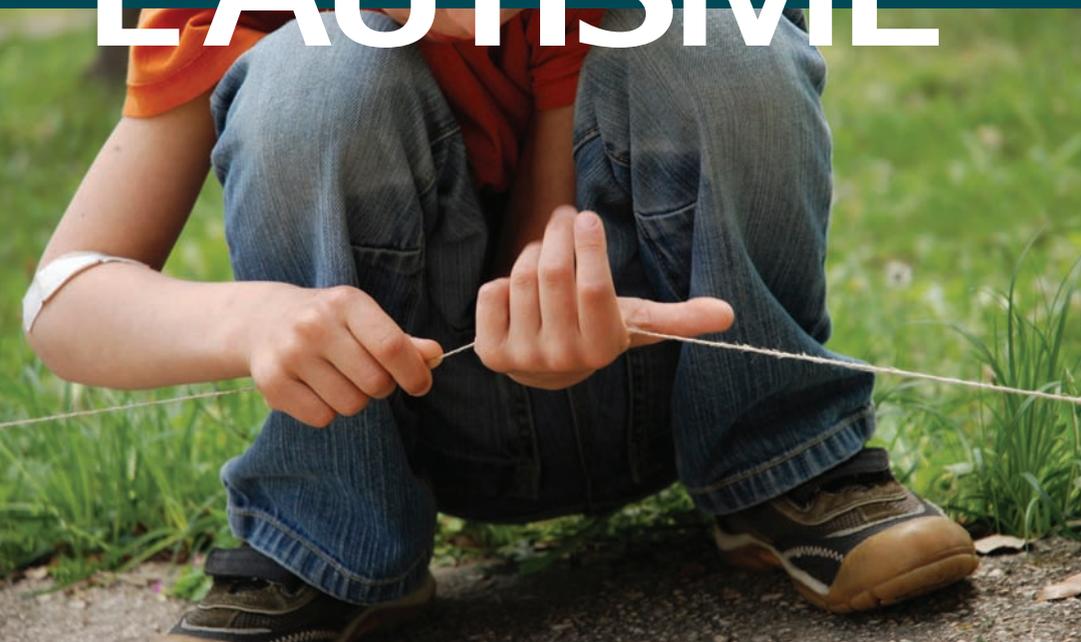


Sous la direction de NATHALIE POIRIER
et CATHERINE DES RIVIÈRES-PIGEON

LE TROUBLE
DU SPECTRE DE
L'AUTISME



ÉTAT DES CONNAISSANCES

Extrait de la publication

 Presses
de l'Université
du Québec

LE TROUBLE
DU SPECTRE DE
L'AUTISME

Membre de
L'ASSOCIATION
NATIONALE
DES ÉDITEURS
DE LIVRES

Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2

Téléphone : 418 657-4399

Télécopieur : 418 657-2096

Courriel : puq@puq.ca

Internet : www.puq.ca

Diffusion/Distribution :

- CANADA** Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Tél. : 450 434-0306 / 1 800 363-2864
- FRANCE** AFPU-D – Association française des Presses d'université
Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France – Tél. : 01 60 07 82 99
- BELGIQUE** Patrimoine SPRL, avenue Milcamps 119, 1030 Bruxelles, Belgique – Tél. : 02 7366847
- SUISSE** Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse – Tél. : 022 960.95.32



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

LE TROUBLE
DU SPECTRE DE
L'AUTISME
ÉTAT DES CONNAISSANCES

Sous la direction de NATHALIE POIRIER
et CATHERINE DES RIVIÈRES-PIGEON



Presses de l'Université du Québec

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec
et Bibliothèque et Archives Canada**

Vedette principale au titre :

Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances

Comprend des références bibliographiques.

ISBN 978-2-7605-3857-3

1. Autisme. I. Poirier, Nathalie, 1969- . II. Des Rivières-Pigeon, Catherine, 1971- .
RC553.A88T76 2013 616.85'882 C2013-941174-7

Les Presses de l'Université du Québec
reconnaissent l'aide financière du gouvernement du Canada
par l'entremise du Fonds du livre du Canada
et du Conseil des Arts du Canada pour leurs activités d'édition.
Elles remercient également la Société de développement
des entreprises culturelles (SODEC) pour son soutien financier.

Conception graphique
Richard Hodgson

Mise en pages
Le Graphe

Dépôt légal : 4^e trimestre 2013

› *Bibliothèque et Archives nationales du Québec*
› *Bibliothèque et Archives Canada*

© 2013 – Presses de l'Université du Québec

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Imprimé au Canada



REMERCIEMENTS

LA RÉDACTION DE CE LIVRE A ÉTÉ UNE BELLE histoire de recherche, d'écriture, de lecture, de corrections et de modifications qui s'est étalée sur près de 18 mois et dont l'objectif était de faire état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne qui présente un trouble du spectre de l'autisme. Elle aurait été impossible sans tous les appuis reçus.

Nous tenons à remercier d'abord le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) et son partenaire, le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED), qui nous ont accordé une subvention dans le cadre de l'action concertée L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. Du FRQSC, nous remercions madame Nathalie Roy, chargée du projet. Du RNETED, notre reconnaissance va à monsieur Mario Godin, animateur, ainsi

qu'à mesdames Lyne Monfette du ministère de la Santé et des Services sociaux et Christine Regalbuto du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport pour la lecture des textes et leurs commentaires pertinents.

Il nous faut remercier les étudiantes au doctorat dont la contribution a été indispensable pour la réalisation de ce projet de grande envergure. De manière claire et succincte, elles ont rapporté les informations qu'elles avaient recueillies, chacune en faisant un chapitre de ce livre. Nous ne pouvons que souligner la tâche immense qu'elles ont accomplie au cours de la dernière année pour que ce document soit de qualité (lecture des textes, choix des informations, écriture des chapitres, modifications ultérieures...). Un grand merci, donc, à Nadia Abouzeid, Mélanie Bolduc, Catherine Boucher, Myriam Busson, Isabelle Courcy, Julie Deschatelets, Naïma Fahmi, Christine Florigan Ménard, Ariane Leroux-Boudreault et Jacinthe Vallée-Ouimet.

Un merci particulier à Mildred Dorismond, chercheuse au collégial, pour sa participation aux rencontres de concertation et pour la rédaction du chapitre portant sur la vie adulte.

Merci à mesdames Georgette Goupil, Ph. D., collaboratrice au projet qui a lu et commenté les chapitres portant sur la famille et sur les interventions auprès de la petite enfance, et Marie-Hélène Prud'homme, D. Ps., collaboratrice, pour sa lecture de l'ensemble des chapitres et pour les commentaires apportés.

Des remerciements sincères vont enfin à monsieur Daniel Ducharme, Ph. D., sociologue et chercheur à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, qui s'est intéressé au projet et a bien voulu lire et commenter de façon détaillée le chapitre portant sur la reconnaissance des droits, les lois, les politiques et les orientations ministérielles.



TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS VII

INTRODUCTION 1
NATHALIE POIRIER

NOMENCLATURE, ÉTIOLOGIE, PRÉVALENCE
ET DIAGNOSTIC 9

MÉLANIE BOLDUC

- La terminologie 10
- Le DSM-5 13
- Le trouble du spectre de l'autisme 16
- L'épidémiologie 17
- L'étiologie 21
- Les facteurs de risque 22
- L'évaluation diagnostique 24
- La surveillance 24
- Le dépistage 26

Le diagnostic	30
Conclusion	35
Références	35

LES ASPECTS LIÉS À LA SANTÉ PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE 43

NADIA ABOUZEID

Les problèmes médicaux associés au trouble du spectre de l'autisme	44
L'épilepsie	44
La maladie cœliaque	45
Les troubles gastro-intestinaux	45
L'hygiène de vie	46
L'alimentation	46
L'obésité	48
Le sommeil	49
Les troubles associés	49
Les troubles anxieux	50
Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ou impulsivité	51
Les troubles de l'humeur	52
Les troubles du comportement	53
La dysphasie ou le trouble spécifique du langage	53
La dyspraxie	55
Le syndrome de Gilles de la Tourette	56
La déficience intellectuelle	56
Les troubles associés : conclusion	57
Les services de santé et les traitements pharmacologiques	57
L'accès aux soins	57
La médication	58
Conclusion	60
Références	61

LA FAMILLE 67

ISABELLE COURCY

L'expérience des familles d'enfants présentant un trouble dans le spectre de l'autisme	67
La période entourant le diagnostic	68
Les inquiétudes, les préoccupations et les délais d'attente	69
La tristesse et le soulagement	70

La vie familiale	72
Un quotidien plus «organisé»	73
Une participation sociale limitée	74
Une perception positive de l'enfant	75
Une relation fraternelle unique	75
Une prise en charge essentielle, mais lourde de conséquences pour les parents	77
Un engagement accru auprès de l'enfant	78
Des difficultés importantes dans la sphère de l'emploi	79
Des problèmes financiers préoccupants	80
Une mise à l'épreuve de la relation conjugale	81
Des besoins de soutien qui ne sont pas toujours comblés	81
Des effets sur la santé	83
Conclusion	84
Références	86

LES INTERVENTIONS AUPRÈS DE LA PETITE ENFANCE 93

JULIE DESCHATELETS

Les interventions préconisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et documentées sur le plan scientifique	94
L'analyse appliquée du comportement (AAC)	94
L'intervention comportementale intensive (ICI)	95
La méthode Early Start Denver Model (ESDM)	98
La méthode Picture Exchange Communication System (PECS)	100
Le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)	102
Les scénarios sociaux	104
Les méthodes d'intervention couramment utilisées, mais qui ne sont pas encore reconnues scientifiquement	106
Le modèle SCERTS (Social Communication, Emotional Regulation, and Transactional Support)	106
Le Floortime ou le DIR (Developmental Individual-Difference, Relationship-Based)	107
Le Son-Rise	109
Le More than Words (approche Hanen)	109
La méthode Structure et apprentissage cognitif continu adapté au développement évolutif (SACCADE)	111
Les autres approches ou thérapies populaires utilisées chez les personnes présentant un TSA	111
La diète sans gluten et sans caséine	112
La thérapie hyperbare	113
Les chiens d'assistance (Mira)	114

Conclusion	115
Références	115

LES MILIEUX DE GARDE ÉDUCATIFS 125

CHRISTINE FLORIGAN MÉNARD

Le programme éducatif	126
La mission et les objectifs	126
Les fondements théoriques	127
Les principes de base	127
La fréquentation du milieu de garde éducatif	128
Le nombre d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme qui fréquentent un milieu de garde éducatif	129
Une subvention pour les enfants ayant un handicap	130
La mesure exceptionnelle de soutien d'intégration	130
La formation des éducatrices	131
Les interventions	132
Les stratégies éducatives	132
La généralisation des acquis au milieu de garde éducatif	133
La collaboration entre les parents et les milieux de garde éducatifs	133
La collaboration entre les milieux de garde éducatifs et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED)	135
Les obstacles à la collaboration	135
Discussion	136
Références	136

LE MILIEU SCOLAIRE 139

NAÏMA FAHMI

La transition vers le milieu scolaire	140
L'évaluation et le classement de l'élève ayant un TSA au Québec	144
Les pratiques éducatives efficaces	148
Les élèves ayant un TSA en classe ordinaire	149
L'équipe-école	151
L'implication parentale	152
Conclusion	153
Références	154

L'ADOLESCENCE	159
ARIANE LEROUX-BOUDREAU	
La sexualité	160
La réalité au quotidien	161
Les intérêts restreints	161
Les relations avec les pairs et habiletés sociales	162
Le Socio-Dramatic Affective-Relational Intervention (SDARI)	164
Le Reciprocal Effects Peer Interaction Model (REPIIM)	165
Le soutien social	165
Les groupes de socialisation	166
Le Program for the Education and Enrichment of Relational Skills (PEERS)	167
Les Immersive Virtual Environments (IVE)	167
L'autogestion (<i>self-monitoring</i>)	167
L'intimidation	168
Les troubles du comportement	170
La santé mentale	170
L'anxiété et la dépression	170
Le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H)	172
L'école	172
L'autonomie	173
Le budget d'assistance personnelle pour favoriser l'autonomie : un projet pilote (France)	173
Les transitions	174
Conclusion	174
Références	175

LA VIE ADULTE	179
MILDRED DORISMOND ET CATHERINE BOUCHER	
La prévalence	180
Les compétences sociales chez l'adulte autiste	180
Le déficit social	181
Les facteurs pouvant influencer la compétence sociale	182
La qualité de vie	184
L'admission aux collègues et aux universités	187
La transition	189
Les services offerts	190
Les accommodements	193
La réussite scolaire de l'étudiant avec un TSA au postsecondaire	194
La transition du milieu scolaire à l'emploi des adultes avec un TSA	195

Les programmes favorisant l'accessibilité à l'emploi des adultes avec un TSA	195
Un bilan de la situation actuelle de l'emploi des adultes avec un TSA	196
Les facteurs pouvant nuire à l'emploi des adultes avec un TSA	197
Comment favoriser l'insertion à l'emploides adultes avec un TSA	198
Les interventions et les services pour favoriser l'insertion à l'emploi	199
L'autonomie	201
La situation actuelle	201
Les perceptions et les attentes	202
Conclusion	203
Références	203
<hr/>	
L'APPLICATION DES DROITS : RÉALITÉS ET DÉFIS	207
MYRIAM BUSSON	
La reconnaissance des droits	208
Les chartes des droits et libertés de la personne	208
La notion de handicap	209
Les principes de normalisation, de participation et d'inclusion sociale	209
L'obligation d'accommodement	210
Les lois et les politiques	211
La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale et la politique <i>À part entière</i>	211
La Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance et l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec	211
La loi sur l'instruction publique et la politique de l'adaptation scolaire	212
La Loi sur l'accès à l'égalité en emploi et les programmes d'accès à l'égalité	213
La Loi sur les services de santé et les services sociaux	215
L'organisation des services	216
L'organisation des services aux personnes ayant un TSA	216
La justice	218
Le soutien à la revendication des droits	219
La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse	219
L'Office des personnes handicapées	220
Le Curateur public	221

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec et l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées	221
L'Association du Québec pour l'intégration sociale	221
Le Protecteur du citoyen	222
L'état actuel de la situation	224
Annexe 1 – Les associations et organismes gouvernementaux	225
Annexe 2 – Les mesures d'aide financière	226
Références	228
<hr/>	
CONCLUSION	231
CATHERINE DES RIVIÈRES-PIGEON	
Un trouble difficile à saisir	231
Une prévalence qui doit être documentée	232
Les défis liés au regroupement de profils diversifiés	233
L'importance d'évaluer les interventions	234
Des familles aux besoins criants	235
Les différentes étapes de vie à étudier	236
En conclusion : l'urgence de poursuivre la recherche sur les TSA	236
<hr/>	
NOTICES BIOGRAPHIQUES	239



INTRODUCTION

NATHALIE POIRIER

CE MANUSCRIT EST NÉ D'UN APPEL DE PROPOSITIONS lancé en novembre 2010 à l'intention de la communauté scientifique par le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) et son partenaire, le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED), offrant une subvention dans le cadre de l'action concertée *L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. Le premier objectif de cette action concertée était de dégager les similitudes et les différences entre les personnes autistes dans la littérature scientifique.

À cet effet, des recensions systématiques des écrits devaient être effectuées afin d'examiner de façon approfondie les publications portant sur les différents thèmes en relation avec le TSA. Neuf thèmes ont été sélectionnés, qui correspondent aux neuf chapitres de ce livre :
a) la nomenclature, l'étiologie, la prévalence et le diagnostic,
b) les aspects liés à la santé physique et psychologique,

c) la famille, d) les interventions à la petite enfance, e) les milieux de garde éducatifs, f) le milieu scolaire, g) les défis de l'adolescence, h) la vie adulte, i) la reconnaissance des droits, les lois, les politiques et les orientations ministérielles.

Les articles retenus pour les recensions systématiques ont été déterminés après interrogation de 18 bases de données (AgeLine, APA, Archipel, Biomed, ERIC, Érudit, FRANCIS, Google Scholar, Medline, PASCAL, ProQuest, PsycARTICLES, PsycINFO, PsycNet, Pubmed, SAGE, Repère, Sociological Abstract).

Les articles devaient avoir été publiés entre 2005 et 2011 pour assurer un profil à jour des troubles du spectre de l'autisme. Le but de cette recension des écrits scientifiques étant également de présenter la réalité des troubles liés à l'autisme au Québec, les articles produits dans cette province ont été privilégiés, puis on a retenu les articles canadiens. Les articles américains et européens sont venus compléter l'information. Celle-ci est enrichie par d'autres articles répondant aux critères d'inclusion, mais qui ne sont pas ressortis des recherches menées à l'aide des mots clés et des bases de données précédemment décrits. La recherche documentaire s'est achevée lorsque l'information recueillie a semblé suffisamment détaillée et pertinente pour établir une synthèse des connaissances actuelles sur les dix thèmes déterminés.

Des mots clés ont été associés à chacun des chapitres. Pour le premier chapitre, portant sur la nomenclature, l'étiologie, la prévalence et le diagnostic du TSA, les mots clés sont les suivants : autisme (angl. *autism*), trouble du spectre de l'autisme (angl. *autism spectrum disorder*), trouble envahissant du développement (angl. *pervasive developmental disorder*), diagnostic (angl. *diagnosis*), prévalence (angl. *prevalence*) et évaluation (angl. *assessment*).

Ce premier chapitre, très étoffé, porte également sur l'évolution du concept d'autisme et sur les débats qui l'entourent. Son auteure y décrit le passage du DSM-IV au DSM-5 afin de préciser de façon détaillée la nouvelle définition du trouble du spectre de l'autisme. Par la suite, elle s'intéresse à l'épidémiologie et aux causes probables de la hausse du taux de prévalence. L'étiologie, les facteurs de risque, la surveillance et le dépistage sont exposés. Un tableau des signes d'alerte ainsi qu'un tableau des conditions coexistantes avec le trouble de l'autisme sont présentés.

Le deuxième chapitre, portant sur les aspects liés à la santé physique et psychologique, se base sur ces mots clés : autisme (angl. *autism*), troubles envahissants du développement (angl. *pervasive developmental disorder*), trouble du spectre de l'autisme (angl. *autism spectrum disorder*), système immunitaire (angl. *immune system*), génétique (angl. *genetic*), épilepsie

(angl. *epilepsy*), troubles gastro-intestinaux (angl. *gastrointestinal disorders*), maladie cœliaque (angl. *celiac disease*), sommeil (angl. *sleeping habits*), obésité (angl. *obesity*), santé dentaire (angl. *dental health*), alimentation (angl. *eating habits*), troubles associés (angl. *comorbidities*), trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (angl. *ADHD* et *attentional deficit disorder*), troubles anxieux (angl. *anxiety*), dépression (angl. *depression* et *mood disorders*), dyspraxie (angl. *dypraxia*), dysphasie (angl. *dysphasia*), syndrome de Gilles de la Tourette (angl. *Tourette syndrome*), troubles du comportement (angl. *behaviour problems*), accès aux soins de la santé (angl. *health services*) et médication (angl. *medication*).

Ce deuxième chapitre porte sur les problèmes de santé physique liés au trouble du spectre de l'autisme, par exemple l'épilepsie qui est étudiée depuis longtemps déjà pour vérifier sa relation causale ou sa coexistence avec le trouble. Les problèmes gastro-intestinaux et la maladie cœliaque y sont abordés. L'hygiène de vie, incluant l'alimentation, l'obésité et le sommeil, sont ensuite décrits sous l'angle de la présence ou non de ces difficultés chez la personne ayant un TSA. La comorbidité, qui se définit comme étant la présence de plusieurs troubles de santé mentale chez la même personne, est décrite. Plusieurs auteurs rapportent que les troubles anxieux, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ainsi que les troubles de l'humeur sont de ceux qui peuvent être associés au TSA. La déficience intellectuelle, les troubles du comportement, la dysphasie, la dyspraxie et le syndrome de Gilles de la Tourette peuvent également l'accompagner. L'accès aux soins et à la médication conclut ce deuxième chapitre.

Le chapitre portant sur la famille a été rédigé selon ces mots clés : autisme (angl. *autism*), trouble envahissant du développement (angl. *pervasive developmental disorder*), annonce diagnostique (angl. *diagnosis disclosure*), famille (angl. *family*), mère, père, parent (angl. *mother, father, parent*), perception (angl. *perception*), répit (angl. *respite*), fratrie (angl. *sibling*), groupe de soutien (angl. *support group*).

Le chapitre qui porte sur l'intervention emploie plusieurs mots clés désignant les enfants qui ont un TSA ainsi que les diverses interventions connues : trouble du spectre de l'autisme (angl. *autism spectrum disorder*), autisme (angl. *autism*), trouble envahissant du développement (angl. *pervasive developmental disorder*), interventions (angl. *intervention*), petite enfance (angl. *early childhood*), interventions efficaces à la petite enfance (angl. *effective early childhood intervention*), ABA, ICI, Lovaas, TEACCH, ESDM, scénarios sociaux (angl. *social stories*), PECS, Floortime, SCERTS, Son-Rise, More than Words, thérapie hyperbare, ergothérapie (angl. *occupational therapy*), orthophonie (angl. *speech therapy*), psychoéducation, diète sans gluten et sans caséine, SACCADE, MIRA, chiens d'assistance.

Ce chapitre présente d'abord les interventions préconisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qui trouvent un fondement empirique dans l'analyse appliquée du comportement (AAC), laquelle inclut l'intervention comportementale intensive (ICI) et dont découlent le Early Start Denver Model (ESDM) et le Picture Exchange Communication System (PECS). Puis y sont décrits le programme éducatif Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH) et les scénarios sociaux™. Le chapitre traite ensuite des approches couramment utilisées auprès des enfants présentant un TSA, mais pour lesquelles aucune validation empirique n'est recensée, telles que le Social Communication, Emotional Regulation, and Transactional Support (SCERTS), le Floortime et le DIR (Developmental Individual-Difference, Relationship-Based), le Son-Rise, le More than Words (approche Hanen) et la méthode SACCADE. D'autres méthodes ou thérapies populaires, mais non conventionnelles et non validées scientifiquement, sont également présentées : les diètes sans gluten et sans caséine, l'oxygénothérapie hyperbarique et les chiens d'assistance MIRA.

La recension des écrits portant sur la fréquentation des milieux de garde éducatifs par un enfant qui a un trouble du spectre de l'autisme a été effectuée dans un premier temps par une recherche informatisée sur les banques de données PsycINFO et Google Scholar. Cette recherche a permis de répertorier les articles scientifiques les plus pertinents publiés depuis 2000 portant sur les milieux de garde éducatifs et les services de garde. Cette démarche a permis de se rendre compte que peu d'études concernant la fréquentation de milieux de garde, autant par les enfants typiques que par ceux ayant un TSA, ont été rédigées, ce qui a entraîné une modification de la stratégie de recension des écrits. Les données probantes et les statistiques ont davantage été recensées dans des documents gouvernementaux faisant état de la situation des enfants à l'âge préscolaire ainsi que dans certains livres sur les milieux de garde et sur le trouble du spectre de l'autisme.

Fondé sur ces documents, ce chapitre décrit le programme éducatif québécois utilisé par les milieux de garde éducatifs, de même que la fréquentation du milieu de garde par les enfants tout venant et par ceux présentant un trouble du spectre de l'autisme. La subvention qu'ils peuvent obtenir pour bénéficier des mesures exceptionnelles de soutien à l'intégration est ensuite abordée, ainsi que les interventions qui peuvent leur être offertes. La collaboration entre les parents, les milieux de garde éducatifs et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement est présentée, tout comme les obstacles à cette collaboration.

Le chapitre sur le milieu scolaire a ciblé les mots clés suivants : trouble du spectre de l'autisme (angl. *autistic spectrum disorder*), autisme (angl. *autism*), éducation (angl. *education*), universitaire (angl. *scholar*), école (angl. *school*) et scolaire (angl. *academic*).

Ce chapitre aborde la transition du milieu préscolaire vers le milieu scolaire et les évaluations nécessaires pour que l'élève soit dirigé vers la classe répondant le mieux à ses besoins. Les pratiques éducatives efficaces sont ensuite décrites, ainsi que les services complémentaires et l'équipe-école. Ce chapitre se termine par un regard sur l'implication parentale.

Le chapitre portant sur l'adolescence est rédigé à partir des mots clés suivants : autisme (angl. *autism*) et adolescence (angl. *teen years*), troubles envahissants du développement (angl. *pervasive developmental disorders*), trouble du spectre de l'autisme (angl. *autism spectrum disorder*), habiletés sociales (angl. *social skills*), relations interpersonnelles (angl. *relationship*), sexualité (angl. *sexuality*), intérêts restreints (angl. *circumscribed interests*), interventions/programmes (angl. *intervention/programs*), soutien social (angl. *social support*), autocontrôle (angl. *self-monitoring*), intimidation (angl. *bullying*), troubles associés (angl. *comorbidities*), santé mentale (angl. *mental health*), trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (angl. *ADHD* et *attentional deficit disorder*), troubles anxieux (angl. *anxiety*), dépression (angl. *depression* et *mood disorders*), troubles du comportement (angl. *behaviour problems*), école (angl. *school*), autonomie (angl. *autonomy*), transitions (angl. *transitions*).

Ce chapitre porte sur les interactions sociales, les relations interpersonnelles et la sexualité. Les activités que les adolescents ayant un TSA font au quotidien sont expliquées. Quelques interventions sont décrites, puis l'intimidation, les troubles du comportement, la santé mentale, la vie scolaire ainsi que l'autonomie sont présentés.

Le chapitre décrivant la vie adulte a été rédigé à partir des mots clés suivants : autisme (angl. *autism*) et adulte (angl. *adult*), troubles envahissants du développement (angl. *pervasive developmental disorder*), trouble du spectre de l'autisme (angl. *autism spectrum disorder*), habiletés sociales (angl. *social skills*), relations interpersonnelles (angl. *relationship*), qualité de vie (angl. *quality of life*), transitions (angl. *transitions*), admission (angl. *admission*), éducation (angl. *education*), scolarité (angl. *schooling*), collègue (angl. *middle school*), université (angl. *university*), services (angl. *services*), accommodement, adaptation (angl. *adaptation*), emploi (angl. *employment*), autonomie (angl. *autonomy*), perception (angl. *perception*), enseignant (angl. *teacher*), parent (angl. *parent*).

Ce chapitre présente la prévalence du TSA chez les adultes, les déficits et leurs compétences sociales de ces derniers ainsi que les facteurs susceptibles de les influencer. La transition et la qualité de vie de ces adultes sont abordées. L'admission aux collèges et aux universités, les services offerts et les accommodements possibles sont ensuite abordés. Les programmes favorisant l'accessibilité et l'insertion à l'emploi sont décrits. Le chapitre conclut sur l'autonomie de ces adultes, la situation actuelle, la perception et les attentes de leurs parents.

La recherche d'articles et de documents pour ce dernier chapitre s'est faite à partir des bases de données PsycINFO et APA avec les mots clés suivants : trouble envahissant du développement (angl. *pervasive developmental disorder*), autiste (angl. *autism*), trouble du spectre de l'autisme (angl. *autism spectrum disorder*), droits (angl. *rights*), politique (angl. *policy*). Un seul article a émergé de cette recherche, soit celui de Sénéchal, Giroux et Forget (2004) portant sur les recours judiciaires des personnes autistes pour la reconnaissance de leurs droits dans des services socio-sanitaires et d'éducation au Québec et au Canada. À partir de cet article, puis d'une recherche sur les sites gouvernementaux québécois et canadiens et de l'Office des personnes handicapées du Québec, les documents ont été trouvés à l'aide des mots clés suivants : trouble envahissant du développement (angl. *pervasive developmental disorder*), autiste (angl. *autism*), trouble du spectre de l'autisme (angl. *autism spectrum disorder*), travail (angl. *work*), services de garde (angl. *day nursery*), intégration (angl. *integration*), école (angl. *school*), droits (angl. *rights*), lois (angl. *laws*).

Le dernier chapitre, qui a pour titre « L'application des droits : réalités et défis », décrit les chartes des droits et libertés de la personne, la notion de handicap, les principes de normalisation, de participation et d'inclusion sociale ainsi que l'obligation d'accommodement. Il s'intéresse également aux lois et aux politiques qui entourent, tout au long de sa vie, la personne ayant un TSA : la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, la politique *À part entière*, la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance et l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec, la Loi sur l'instruction publique et la politique de l'adaptation scolaire, la Loi sur l'accès à l'égalité en emploi et les programmes d'accès à l'égalité, la Loi sur les services de santé et les services sociaux. L'organisation des services est ensuite examinée ainsi que la justice et le soutien à la revendication des droits. Deux tableaux exposent les associations et les organismes gouvernementaux et les mesures d'aide financière.

NOTE DES AUTEURES

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue l'homologue du trouble envahissant du développement. Afin de considérer l'évolution des concepts, et même si certaines distinctions s'imposent dans leurs caractéristiques respectives, l'expression *trouble du spectre de l'autisme* et son abréviation *TSA* seront utilisées dans ce livre en référence au trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'aux troubles envahissants du développement, et ce, de façon indifférenciée.



De nombreuses études ont été publiées sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Malgré tout, les connaissances acquises jusqu'à présent sur ce dernier demeurent limitées. Ce paradoxe s'explique sans doute par le caractère problématique de la définition même de cette catégorie diagnostique. La grande variété des symptômes qui lui sont associés, tout comme l'étendue très large des degrés d'atteinte, font en effet du TSA un trouble particulièrement difficile à saisir et à étudier. La venue de la cinquième édition du DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) amène qui plus est de nouveaux défis en ce sens pour les chercheurs et les cliniciens.

Basé sur des recensions systématiques des écrits scientifiques, surtout québécois, publiés sur le sujet de 2005 à 2011, cet ouvrage présente un état des connaissances du TSA. Neuf thèmes clés y sont approfondis :

- la nomenclature, l'étiologie, la prévalence et le diagnostic;
- les aspects liés à la santé physique et psychologique;
- la famille;
- les interventions auprès de la petite enfance;
- les milieux de garde éducatifs;
- le milieu scolaire;
- les défis de l'adolescence;
- la vie adulte;
- la reconnaissance des droits, les lois, les politiques et les orientations ministérielles.

L'objectif de ce livre est de participer à l'éclosion de nouvelles études permettant de mieux comprendre le TSA dans toute sa complexité et de trouver des solutions pour améliorer le bien-être des personnes touchées par ce diagnostic, afin qu'elles puissent développer leur plein potentiel et occuper la place qui leur revient dans la société.

NATHALIE POIRIER, Ph. D., est psychologue et professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, où elle dirige le Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Elle s'intéresse particulièrement aux programmes d'intervention comportementale intensive adressés à ces enfants ainsi qu'à toute autre intervention visant à améliorer le fonctionnement de l'enfant et le bien-être de sa famille.

CATHERINE DES RIVIÈRES-PIGEON, Ph. D., est professeure en santé et société au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal. Détentrice d'un doctorat en santé publique de l'Université de Montréal et d'un postdoctorat effectué à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (France), elle a dirigé plusieurs équipes de recherche ayant analysé la santé et le bien-être des familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.

ONT COLLABORÉ À CET OUVRAGE

Nadia Abouzeid ■ Mélanie Bolduc ■ Catherine Boucher ■ Myriam Busson
Isabelle Courcy ■ Julie Deschatelets ■ Catherine des Rivières-Pigeon ■ Mildred
Dorismond ■ Naïma Fahmi ■ Christine Florigan Ménard ■ Ariane Leroux-
Boudreault ■ Nathalie Poirier

ISBN 978-2-7605-3857-3



9 782760 538573

PUQ.CA