

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

**LES OBSTACLES À L'ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX POUR LES ADULTES  
PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

**ESSAI PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA  
MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR  
MARIE-ÈVE LANGLOIS**

**MARS 2023**

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**  
**MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)**

**Direction de recherche :**

Yves Lachapelle

---

Prénom et nom

Directeur de recherche

**Comité d'évaluation :**

Yves Lachapelle

---

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Yves Lachapelle

---

Prénom et nom

Évaluateur

Julie Carpentier

---

Prénom et nom

Évaluateur

## Sommaire

Cette recension intégrative des écrits traite des obstacles que rencontrent les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et leur famille lorsqu'il s'agit d'avoir accès à des services sociaux une fois l'école terminée. Bien que les écrits permettent d'identifier de nombreux obstacles pendant leur parcours scolaire, une fois l'âge limite de 21 ans atteint, il semble que ces personnes se retrouvent, pour la majorité, sans occupation ni prise en charge. En effet, ces dernières se retrouvent devant très peu, voire aucun service. Ainsi, ces personnes vivent un chamboulement significatif qui engendre de nombreux défis, des inquiétudes et des préoccupations tant pour elles que pour leurs parents qui, eux aussi, vieillissent.

Une analyse intégrative des sept études retenues permet d'identifier de nombreux obstacles qui limitent l'accès aux services pour cette clientèle. De fait, force est de constater que plusieurs de ces obstacles résultent de limites fonctionnelles chez les personnes et d'un manque de considération de la part de nos dirigeants qui ferment souvent les yeux sur cette problématique. C'est dans ce contexte que cet essai cible et énonce d'abord les obstacles à l'accès aux services ainsi que les répercussions qu'ils engendrent. Ensuite, l'essai propose certaines pistes de solutions en évoquant en quoi elles pourraient être favorables pour tous.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Table des matières .....	iv
Liste des tableaux .....	v
Besoin des personnes autistes adultes .....	11
L'âge adulte.....	13
Objectif de l'essai.....	13
Méthode.....	13
Résultats .....	14
Objectifs et hypothèses.....	14
Caractéristiques des participants .....	16
Devis.....	23
Instruments de mesure utilisés .....	23
Caractéristiques du déroulement des études.....	25
Principaux résultats des études.....	25
Limites des études recensées et limites de l'essai .....	26
Discussion .....	28
Caractéristiques personnelles de la personne autiste.....	28
Obstacles liés à l'accessibilité aux services .....	30
Constats .....	31
Recommandations .....	33
Conclusion.....	36
Références .....	37
Appendice A.....	40

## Liste des tableaux

Tableau 1 Objectifs et hypothèses.....	14
Tableau 2 Caractéristiques des participants ayant un TSA.....	16
Tableau 3 Caractéristiques des participants parents/tuteurs/soignants .....	21
Tableau 4 Devis.....	23
Tableau 5 Instruments de mesure.....	24
Tableau 6 Limites.....	26

## Contexte et problématique

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui affecte la communication, les interactions sociales et les comportements de la personne touchée. Qu'importe l'âge de la personne lors du diagnostic, l'autisme persiste tout au long de la vie. Cela signifie que les adultes autistes ont également besoin d'un soutien et de services pour les aider à vivre une vie autonome et satisfaisante. Malheureusement, de nombreux adultes autistes font face à des barrières importantes pour accéder aux services sociaux dont ils ont besoin (Anderson et Butt, 2018; Anderson, Lupfer, et Shattuck, 2018; Burke, Wagner, Moralda, Quintana et Maddux, 2019; Dudley, Klinger, Meyer, Powell et Klinger, 2019; Gerhardt et Lainer, 2011 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015; Raymond-Barker, Griffith et Hastings, 2016; Schott, Nonnemacher et Shea 2021; Zwicker, Zaresani et Herb Emery, 2017). Le manque de services offerts aux adultes autistes est un problème généralisé qui affecte la personne autiste et son entourage. Dans ce contexte, il est important d'identifier les obstacles à l'accès aux services pour les adultes autistes et de travailler à la création de programmes et de politiques pour soutenir ces personnes à vivre pleinement leur vie et à participer pleinement à leur communauté. Tout d'abord, il importe de définir ce qu'est le trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Selon la Fédération québécoise de l'autisme (2021b), le TSA est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par une altération du fonctionnement variable dans deux sphères, soit la communication et les interactions sociales ainsi que la présence de comportements, d'activités et intérêts restreints et stéréotypés. En effet, selon la cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), les critères diagnostiques pour ce trouble sont les suivants :

- A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents ... :
  - 1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.

2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à l'absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.

3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs. ...

B. Caractère restreint ou répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents ... :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage ...

2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés ...

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but ...

4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. ...

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général. (American psychiatric association, 2013, p.55-56)

Malgré la définition du TSA retenue dans le cadre de cet essai, il convient d'informer le lecteur que la définition du TSA a évolué au fil du temps tel qu'il est possible de le constater dans le DSM depuis 1952 jusqu'à 2013 dates de la première à la cinquième édition. Le DSM-5 propose une nouvelle classification diagnostique de l'autisme qui abandonne les sous-catégories de diagnostic précédentes pour intégrer tous les symptômes sous le spectre de l'autisme, des traits légers à sévères (Lord, Petkova, Hus, Gan, Lu, Martin, Ousley, Guy, Bernier, Gerdts, Algermissen, Whitaker, Sutcliffe, Warre, Klin, Saulnier, Hanson, Hundley, Piggot, Fombonne, Steiman, Miles, Kanne, Goin-Kochel, Peters, Cook, Guter, Tjernagel, Green-Snyder, Bishop, Esler, Gotham, Luyster, Miller, Olson, Richler et Risi, 2012).

Ainsi, cette définition plus large des comportements et des caractéristiques associés au trouble permet de regrouper les différents troubles du spectre autistique en une seule catégorie diagnostique.

De plus, il importe de mentionner que le DSM n'est pas le seul manuel utilisé par les professionnels habilités, afin d'apposer des diagnostics d'autismes. En effet, il y a également la Classification internationale des maladies (CIM), un système de classification utilisé par l'Organisation mondiale de la santé utilisée dans plusieurs pays d'Europe pour classer les maladies et autres problèmes de santé, tel que l'autisme. Toutefois, en consultant les différentes éditions du DSM et de la CIM, il est possible de constater certaines différences entre le DSM et la CIM en ce qui a trait à la définition et aux critères diagnostiques de l'autisme impactant les échantillonnages des études sélectionnées.

Par exemple, la prévalence de ce trouble dans différents pays et régions du monde, varie en fonction notamment de différences dans les critères de diagnostic et méthodes d'évaluation. Ainsi, en 2021, l'Organisation mondiale de la Santé estime la prévalence mondiale du TSA à 1 personne sur 160. Toutefois, ce taux demeure une estimation moyenne, considérant que dans plusieurs pays à faible ou moyen revenu, il demeure inconnu. De son côté, la Fédération québécoise de l'autisme (2021a) estime que le taux de prévalence mondial est plus élevé et varie

entre 90 et 120 personnes sur 10 000, soit environ 1 % de la population. Malgré l'absence de statistiques portant spécifiquement et uniquement sur la prévalence de ce trouble chez les adultes, la Fédération québécoise de l'autisme (2021a) avance un taux de 1 personne sur 94 pour le Canada, enfant et adulte confondus. Elle souligne d'ailleurs une croissance continue à travers le monde. Par exemple, les données colligées pour le Québec pour la période de 2003 à 2015 démontraient une augmentation de 3,5 à 15,7 pour 1000 enfants âgés de 5 à 14 ans (Gouvernement du Canada, 2018). Enfin, il est rapporté des taux de prévalence de 1 enfant sur 66 au Canada et 1 enfant sur 64 au Québec, tous âgés de 5 à 17 ans (Public health agency of Canada, 2018). À noter que ces enfants deviendront adultes dans quelques années et présenteront toujours un TSA.

Il appert donc que le TSA est un trouble de plus en plus fréquent qui mérite une attention accrue puisqu'il engendre et engendrera une importante demande de services adaptés et appropriés aux besoins spécifiques des personnes présentant ce trouble (Gerhardt et Lainer, 2011). Une fois le diagnostic posé, ces personnes et leurs aidants auront donc besoin de bénéficier d'informations, de soutien, d'orientation et d'accès vers des services adéquats et adaptés (Organisation mondiale de la santé, 2021). Ceci est en cohérence avec la Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec, qui stipule que tous ont droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats et personnalisés, entre autres, sur les plans humain et social, et ce, avec continuité (LégisQuébec, 2021). D'ailleurs, selon le Gouvernement du Québec (2022), les services sociaux se définissent par :

L'ensemble des services de prévention, de réadaptation et de protection sociale dispensés par la société aux personnes, familles, groupes et collectivités pour assurer leur bien-être et favoriser leur autonomie. Ensemble de programmes publics, de services communautaires bénévoles et d'actions solidaires venant en aide aux personnes éprouvant des difficultés de façon temporaire ou chronique (paragr.1).

Or, force est de constater que les personnes adultes présentant un TSA sont souvent victimes de stigmatisation et de discrimination en ce sens (Organisation mondiale de la santé, 2021). C'est le cas notamment lorsqu'elles sont privées des services permettant le maintien et le développement de leurs acquis. Selon le modèle de développement humain et du processus de

production du handicap (MDH-PPH), cette privation de services représente un obstacle entravant la participation sociale de l'individu (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2022a). Le MDH-PPH permet d'identifier et de comprendre les causes et conséquences des diverses atteintes à l'intégrité et au développement d'un individu, et ce par la mise en interaction des facteurs personnels de l'individu et des facteurs environnementaux de celui-ci (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2022b). Toujours selon ce modèle, un obstacle est défini comme un facteur environnemental comprenant des facteurs sociaux et physiques de l'environnement qui, combiné aux facteurs personnels, contraint la réalisation des habitudes de vie. La difficulté ou encore l'incapacité à réaliser celles-ci entraînent une diminution de la participation sociale pouvant engendrer une situation de handicap entière (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2022a). Or, plus il y a présence de facilitateurs dans l'environnement pouvant pallier aux obstacles personnels, plus l'individu parviendra à la réalisation des habitudes de vie et donc tendre à une participation sociale. À l'inverse, la présence d'obstacles de l'environnement provoque une situation de handicap qui freine la réalisation des habitudes de vie et la participation sociale de la personne (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2022a-2022b).

Ces obstacles provoquent des impacts considérables sur les personnes présentant un TSA, mais également sur leurs parents. D'une part, plusieurs impacts sont identifiés chez les personnes autistes d'âge adulte, notamment une mauvaise santé physique et mentale caractérisée par la présence d'anxiété, de dépressions à répétition ainsi que l'apparition ou l'accentuation de troubles du comportement. L'absence d'une qualité de vie décente est aussi soulevée. En effet, ces personnes se sentent seules, incomprises et victimes de rejet et de harcèlement ce qui engendre solitude, isolement et faible estime d'elles-mêmes. Ces conséquences sont plus fréquentes lorsque l'école est terminée et qu'elles se retrouvent dans un contexte dépourvu de service et d'activité valorisante. Les obstacles à l'accès aux services engendrent également chez ces adultes des impacts négatifs sur leur autodétermination. En effet, plusieurs dépendent partiellement voire entièrement du soutien de leurs parents, entre autres au plan financier et de l'hébergement, et ce, par le manque de services et le manque d'accès aux services permettant de pallier aux difficultés rencontrées assurant le soutien nécessaire à l'emploi et à la réalisation des activités de la vie

quotidienne. Or, la présence de tels services permettrait l'aide et le soutien nécessaire afin de favoriser leur indépendance. Par ailleurs, pour les adultes autistes étant dépendants totalement de leurs parents ou tuteurs, considérant par exemple, un bas niveau de fonctionnement, il est observé un maintien ou une régression des acquis considérant une absence de reconnaissance et d'aide à leur égard (Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008). D'autre part, des impacts sont aussi observés chez les parents ayant à charge un adulte présentant un TSA. En effet, les pertes de services à l'arrivée de l'âge adulte forcent souvent des parents à quitter leur emploi afin de subvenir au bien-être de leur enfant. De plus, la charge engendrée par le fait de devoir affronter des obstacles à l'accès aux services d'une part et d'autre part de maintenir l'équilibre familial et personnel tout en assurant le bien-être de l'adulte autiste provoque fréquemment un épuisement chez les parents (Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008). D'ailleurs l'étude de Hare et al. (2004) permet d'illustrer une forte association entre la détresse émotionnelle des parents aidants et les besoins non satisfaits des adultes autistes par manque de services.

De plus, il est important de souligner l'inquiétude grandissante que vivent les aidants qui craignent et sont préoccupés pour l'avenir du membre de leur famille atteint de TSA en raison du manque d'occasions et de services limités actuellement disponibles et de contraintes financières relatives au placement (Burke et al., 2019). Cette réalité est d'autant plus préoccupante pour les aidants gagnants en âge qui sont inquiets et tourmentés en pensant à ce qui arrivera lorsqu'ils n'auront plus les capacités ou encore à la suite de leur décès (Burke et al., 2019; Dudley et al., 2019 ; Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008).

### **Besoin des personnes autistes adultes**

Bien que certains auteurs déplorent le peu d'articles considérant les besoins de cette clientèle (Platos et Pisula, 2019), d'autres abordent la question et permettent d'identifier que les personnes adultes présentant un TSA ont plusieurs besoins insatisfaits. Ceux-ci sont regroupés selon qu'ils concernent les besoins (a) sur le plan de l'éducation (Burke et al., 2019; Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008 ; Schott et

al., 2021 ; Zwicker et al., 2017), (b) au plan professionnel et de l'emploi (Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008 ; Schott et al., 2021 ; Zwicker et al., 2017), (c) sur le plan de l'hébergement et de la vie quotidienne (Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008 ; Schott et al., 2021), (d) sur le plan de l'occupation et de la socialisation (Burke et al., 2019; Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008) et (e) sur le plan d'autres soins de santé mentale et services sociaux (Burke et al., 2019 ; Kuhlthau, Delahaye, Erickson-Warfield, Shui, Crossman et Van der Weerd, 2016 ; Raymond-Barker et al., 2016 ; Schott et al., 2021). Bref, non seulement le manque de services est-il critiqué, mais le manque de service adapté et individualisé aux besoins divers des adultes autistes l'est encore plus (Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008 ; Hare et al., 2004).

Par ailleurs, bien que les besoins de cette clientèle soient de plus en plus évoqués et connus, Schneider (2007 cité dans Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement 2008) précise qu' : « il y a très peu, s'il y en a, de services qui ont été développés dans le but de répondre aux besoins spécifiques des adultes qui ont des problèmes neurodéveloppementaux » (p.18). De fait, plusieurs auteurs évoquent une lacune dans la littérature concernant les services à l'adulte s'adressant à une clientèle présentant un TSA. D'ailleurs, les membres coordonnateurs des activités fédérales liées à l'autisme aux États-Unis ont déclaré qu'en 2015, seulement 2 % des fonds de recherche sur l'autisme étaient destinés à la clientèle d'âge adulte (Anderson et Butt, 2018).

En raison des impacts négatifs majeurs pour les personnes autistes et leurs proches, il importe de s'intéresser à ce que la littérature scientifique nous indique en matière d'obstacles à l'accès aux services pour ces personnes ainsi qu'aux moyens mis en place afin de pallier à cette problématique grandissante.

## **L'âge adulte**

Une personne est considérée adulte lorsqu'elle atteint l'âge de la majorité. Cet âge varie de 15 à 21 ans selon les pays et même parfois selon les provinces d'un même pays. L'ensemble des pays ont fixé à l'âge de 18 ans comme l'atteinte de la majorité (Sawyer, Azzopardi, Wickremarathne et Patton, 2018). Par contre, bien que l'âge de l'atteinte de la majorité au Canada soit de 18 ans, les élèves en situation de handicap ont accès à la scolarité obligatoire jusqu'à 21 ans. Ainsi, ce n'est qu'à partir de cet âge que pour plusieurs, les responsabilités en lien avec la vie adulte prennent de l'ampleur.

Toutefois, cette difficulté à l'accès aux services débute souvent dans l'établissement scolaire fréquenté donc avant même l'atteinte de l'âge adulte comme c'est généralement celui-ci qui dispense des services aux personnes ayant un TSA (Anderson et Butt, 2018 ; Dudley et al., 2019 ; Platos et Pisula, 2019 ; Turcotte, et al., 2015). En effet, des études démontrent que plus la personne s'approche de la fin de sa scolarité, moins elle reçoit des services adéquats à ses besoins, alourdissant par le fait même la transition à sa vie adulte (Platos et Pisula, 2019 ; Schott et al., 2021).

## **Objectif de l'essai**

Dans ce contexte, l'objectif de cet essai consiste à réaliser une recension intégrative des écrits scientifiques afin de mieux cerner et identifier les obstacles à l'accès aux services que rencontrent les jeunes adultes qui présentent un TSA et leurs parents.

## **Méthode**

Pour parvenir à cerner et identifier les obstacles à l'accès aux services que rencontrent les jeunes adultes qui présentent un TSA et leurs parents, une recension intégrative des écrits fut réalisée. La stratégie de repérage des écrits a consisté à interroger les banques de données PsycINFO, socINDEX, ERIC et CINAHL à l'aide des mots-clés *autistic disorder*, *autism spectrum disorder* ou *autis* combinés à : *unmet need*, *obstacle to service*, *access to service*, *adult service*, *service experience*, *postschool service* ou *plan de service*. Dans le but de cibler les

articles pertinents, des critères d'inclusions ont été appliqués. D'abord, seules les recherches publiées en anglais ou en français ont été retenues portant le nombre à 370 articles. En éliminant les doublons et en appliquant les critères « adultes autistes » et « âgés de 18 ans et plus », un total de 99 articles a été ciblé pour l'analyse des résumés.

La lecture des résumés de ces articles et la mise en application d'autres critères d'exclusion (syndromes génétiques rares, trouble d'apprentissage, DI sans TSA, trouble lié à l'utilisation et la consommation de substance, soins médicaux à la maison, soins de santé physique) ont permis d'identifier sept articles répondant à tous ces critères. Ainsi, les articles retenus ont été méticuleusement choisis du fait qu'ils s'agissaient d'articles traitant (a) de personnes ayant minimalement un TSA, (b) ayant au minimum un participant âgé de 18 ans et plus et (c) des facteurs identifiés comme limitant l'accès aux services sociaux. Il s'agit des articles de : Lounds, Taylor et Henninger (2015) ; Turcotte et al. (2015) ; Anderson et Butt (2018) ; Anderson et al. (2018) ; Dudley et al. (2019) ; Platos et Pisula (2019) et Schott et al. (2021).

## **Résultats**

La présente section résume les résultats des sept études retenues. Elle énonce et explique les objectifs et hypothèses de ces études, les caractéristiques des participants, les devis de recherche, les instruments de mesure, le déroulement, les principaux résultats ainsi que les limites.

### **Objectifs et hypothèses**

Le tableau 1 présente les principaux objectifs ainsi que les hypothèses des études retenues.

Essentiellement, les principaux sujets des objectifs et hypothèses des études recensées concernent (a) l'expérience vécue quant à l'accès aux services ou encore quant à leur utilisation, (b) la transition des services de l'adolescence vers ceux dédiés à l'âge adulte, (c) les obstacles et les besoins en matière de services et (d) les caractéristiques des personnes ayant un TSA comme facteur aggravant ou atténuant l'obstacle aux services.

**Tableau 1***Objectifs et hypothèses*

Auteurs	Objectifs et hypothèses
Lounds Taylor et Henninger, 2015	Démystifier l'accès aux services chez les jeunes ayant un TSA en dernière année de l'école secondaire et ceux les plus susceptibles d'être mal desservis quant à la réception des services et des besoins de services non satisfaits. Hypothèse : Les jeunes autistes avec un diagnostic de santé mentale pourraient obtenir plus de services par la présence de service en psychologie et en santé mentale contrairement à ceux n'ayant pas de diagnostic comorbide.
Turcotte, et al., 2015	Explorer la participation sociale de jeunes adultes ayant un TSA de haut niveau de fonctionnement lors de leur transition vers la vie adulte.
Anderson et Butt, 2018	Connaitre la perception des parents sur la disponibilité et la qualité des services financés par l'État pour leurs enfants d'âge adulte ayant un TSA.
Anderson et al., 2018	Mieux comprendre ce qui mène à de mauvais résultats postsecondaires des jeunes adultes ayant un TSA et identifier comment ils peuvent différer selon leurs différentes caractéristiques.
Dudley et al., 2019	Examiner les services reçus au cours des deux dernières années, les besoins non satisfaits et les obstacles à l'utilisation des services par les adultes ayant un TSA vivant avec auprès de leur famille, seuls ou dans des centres de vie où ils obtiennent de l'assistance. Hypothèses : 1. La situation de vie serait un prédicteur important de l'utilisation, des obstacles et des besoins en services. 2. Les participants TSA vivant auprès de leur famille déclarent utiliser les services moins souvent, rencontrent plus souvent des obstacles à leur utilisation et sont non satisfaits des services reçus.
Platos et Pisula, 2019	Analyser l'accès aux services, les obstacles perçus et les besoins non satisfaits des adolescents et jeunes adultes ayant un TSA selon leurs parents en Pologne à l'aide de trois questions de recherche à savoir (1) les facteurs prédisposants et (2) les facteurs empêchant l'utilisation des services ainsi que (3) les adultes autistes étant le plus susceptibles d'être confrontés aux obstacles.
Schott et al., 2021	Comblent les lacunes de la littérature et examiner les besoins en matière de services signalés par les personnes ayant un TSA ainsi que par leurs soignants sur une liste d'attente pour des services et soutiens à long terme en Pennsylvanie et analyser les principaux prédicteurs de la réception des services et des besoins non satisfaits.

## Caractéristiques des participants

Le Tableau 2 et le Tableau 3 présentent respectivement les caractéristiques des participants ayant un TSA et les caractéristiques des participants étant le parent, le tuteur ou encore un soignant. Pour sa part, le Tableau 2 évoque l'ensemble des caractéristiques principales des participants autistes telles que le nombre, l'âge, le groupe ethnique, la classification du TSA, les diagnostics comorbides ainsi que le type de milieu de vie des personnes adultes autistes.

**Tableau 2**

*Caractéristiques des participants ayant un TSA*

Auteurs	N	Âge	Sexe	Groupe ethnique	Classification TSA	DX comorbides	Milieux de vie
Lounds Taylor et Henning er, 2015	39	M=18,7 (17,2- 22)	79,5% H 20,5% F	89,7% blancs non- hispaniques 11,3% N.S	N.S	30,8% DI 51,3% 1 TSM 30,8% 2 TSM 28,2% T. anxiété 25,6% dépression 25.6% TOC	97,4% famille 2,6% app. supervisé
Turcotte et al., 2015	3	M=26,6 (19-34)	66,6% H 33,3% F	N.S	100% haut niveau de fonctionnement	33,3% dépression majeure	66,6% famille 33,3% app.

Auteurs	N	Âge	Sexe	Groupe ethnique	Classification TSA	DX comorbides	Milieus de vie
Anderson et Butt, 2018	36	M=23,2 (19-31)	81% H 19% F	83% blanche 11% afro-américain 6% autres 6% hispaniques	31% autisme 36% S.Asperger 33% TED N-S ou autres	38,8 % DI 67% T.anxieux 47 %T. humeur 28% TOC 8% psychose	75% famille 8% foyer groupe 6% app. retard de développement 3% indépendante 8% résidence universitaire
Anderson et al., 2018	20	M=24	75% H 25% F	90% blanche 10% N.S 100% non- hispaniques	35% autisme 30% S.Asperger 15% TED N-S 20% autres	40% DI	N.S
Dudley et al., 2019	274	M=35,4 (20-58)	80% H 20% F	73% blancs 21% afro-américains 6% biracial/autres	N.S	N.S	53% famille 10% indépendante 37% résidences de vie assistée
Platos et Pisula, 2019	311	M=16,5 7 (12-39)	79,1% H 20,9% F	N.S	42,2% autisme infantile 12,2% autisme atypique 40,2% S.Asperger 3,5 % TED 1,6% N.S	45,3% DI 58,2% TSM	N.S

Auteurs	N	Âge	Sexe	Groupe ethnique	Classification TSA	DX comorbides	Milieus de vie
Schott et al., 2021	623	M=N.S (18-30+)	76,9% H 23,1% F	80,6% blanc 6,6% afro-américains 3,9% hispaniques 9,7% autres	N.S	DI N.S TSM ou comportementale : (N.S %, anxiété, dépression, TDAH)	83,3% famille 7,6% logement collectif/résidentiel 8,6% Indépendant
	Selon TSA (227)	M=N.S (18-30+)	78,1% H 21,9% F	81,1% blancs 8,8% afro-américains 2,5% hispaniques 7,6% autres	N.S	DI N.S TSM ou comportementale : (N.S %, anxiété, dépression, TDAH)	88,4% famille 4,9% logement collectif/résidentiel 6,7% indépendante

Abréviations : N.S : non spécifié ; TSM : trouble de santé mentale ; DX : diagnostic ; TED : trouble envahissant du développement ; TOC : trouble obsessionnel compulsif ; app : appartement

Les résultats concernant les caractéristiques des participants ayant un TSA permettent de constater une très grande variation en fonction des études où le nombre de participants oscille de 3 à 623. Spécifiquement, quatre études présentent un échantillon de moins de 40 participants alors que les trois autres sont réalisées auprès de 200 à plus de 600 participants. Les participants sont âgés de 12 à 58 ans. Bien que l'âge de 18 ans ait été retenu comme critère de sélection des études, deux d'entre elles ont été réalisées auprès d'adolescents et d'adultes et elles ont été retenues en raison de leur pertinence. Par ailleurs, six études mentionnent des âges moyens variant de 16,57 ans à 35,4 ans. Quant au sexe des participants autistes, pour les sept études, la présence du sexe masculin prédomine avec des moyennes entre 66,6 % et 81 %, ce qui est similaire à la majorité des recherches réalisées. En effet, selon le Gouvernement du Canada (2018), les garçons recevraient un diagnostic de TSA quatre fois plus souvent que les personnes de sexe féminin.

En lien avec le groupe ethnique, les études qui fournissent cette information sont majoritairement réalisées auprès de participants caucasiens (73 % à 90 %). Seules quatre études rapportent l'ethnie des participants à savoir s'ils sont ou non hispaniques. Par ailleurs, bien que les études soient réalisées auprès de personnes présentant un TSA, plus de la moitié ne donnent aucune information quant à leur classification. De manière plus précise, les classifications abordées sont l'autisme, le syndrome d'asperger, l'autisme infantile, l'autisme atypique et le TED non spécifié. L'étude de Turcotte et al. (2015) se distingue par le fait qu'elle est réalisée auprès de personnes présentant un autisme de haut niveau de fonctionnement. Par ailleurs, six études évoquent la présence de diagnostics comorbides. Plus spécifiquement, cinq études indiquent la présence de DI chez leurs participants pour une proportion allant de 30,8 % à 45,3 %. De plus, cinq études répertorient la présence de diagnostics de trouble de santé mentale divers dont le trouble anxieux, la dépression majeure, le trouble obsessionnel compulsif, le trouble de l'humeur, la psychose ou encore le trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité. Les milieux de vie rapportés sont, auprès des membres de la famille, les appartements supervisés, les demeures indépendantes, les foyers de groupe, les demeures pour personnes ayant un retard de

développement, les résidences universitaires, les résidences de vie assistées, et les logements collectifs ou résidentiels.

Comme certaines personnes autistes ne peuvent répondre d'elles-mêmes ou encore afin d'obtenir une perspective autre, le Tableau 3 illustre les principales caractéristiques des participants étant soit des parents, tuteurs ou soignants. Ce tableau présente également les caractéristiques des répondants n'étant pas autistes comprenant leur nombre, leur âge, le lien avec l'adulte autiste, le revenu du ménage ainsi que leur scolarité.

**Tableau 3***Caractéristiques des participants parents/tuteurs/soignants*

Auteurs	N	Âge	Lien avec la personne autiste	Revenu du ménage	Scolarité
Lounds Taylor et Henninger, 2015	39	M=49,3 (38,3- 59,2)	89,7% mères 10,3% pères	Revenu médian 80 000\$ et 90 000\$ 25,6% < 40 000\$	71,9% DES 30,8% Diplôme post-baccalauréat
Turcotte et al., 2015	7	N.S	42,8% mères 28,6% pères 28,6% représentants communautai res	N.S	N.S
Anderson et Butt, 2018	35	M=54,7 (48-65)	74% mères 3% pères 23% N.S	25 K-49 999\$ (6%) 50 K-74 999\$ (6%) 75 K-99 999\$ (6%) 100 K-149 999\$ (34%) 150 K ou plus (49%)	N.S
Anderson et al., 2018	20	M maternelle= 55,4	85% mères 15% N.S	25 K-49 999\$ (10%) 50 K-74 999\$ (5%) 75 K-99 999\$ (5%) 100 K-149 999\$ (30%) 150 K ou plus (50%)	N.S
Dudley et al., 2019	274	N.S	72% des mères 28% N.S	N.S	M père et mère= quelques années universitaires ou un diplôme universitaire
Platos et Pisula, 2019	311	49,5% (40-49)	87,8% mères 10,3% pères 1,6% autres	N.S	36,6% DES 54% diplôme universitaire

Auteurs	N	Âge	Lien avec la personne autiste	Revenu du ménage	Scolarité
Schott et al., 2021	396	N.S	N.S	7,8% Inconnu 0-19 999\$ (14,1%) 20 K-39 999\$ (15,2%) 40 K-59 999\$ (14,1%) 60 K-79 999\$ (14,4%) 80 K-99 999\$ (12,4%) 100 K ou plus (24%)	N.S

Abréviations : N.S : non spécifié ; DES : diplôme d'études secondaires ; K : millier de dollars

Ces données permettent de constater que le nombre de répondants varie de 7 à 396 avec un nombre de moins de 40 pour plus de la moitié des études et entre plus ou moins 200 et 400 participants pour les trois études restantes. La variable âge est peu et mal précisée lorsque présente. En effet, trois des études omettent cette variable et quatre études ne le font que partiellement. Quant aux liens unissant l'aïdant à la personne autiste, six des sept études les rapportent. Il s'agit majoritairement de mères (42,8 % à 89,7 %), des pères ainsi que la présence de représentants communautaire dans l'étude de Turcotte et al. (2015). Le revenu familial n'est pas indiqué dans trois études. Pour les autres, il varie beaucoup soit de 0 \$ à plus de 150 000 \$ à l'exception de l'étude de Lounds et al. (2015) qui rapporte le revenu médian. Quant à la scolarité, le Tableau 3 fait ressortir une grande variation entre les études. Pour les quatre études qui indiquent ces informations, il ressort que certains aidants ont un diplôme d'études secondaires, un diplôme postsecondaire, un diplôme universitaire ou encore un diplôme post universitaire.

## Devis

Le Tableau 4 fait état des différents devis de recherche utilisés par les différents auteurs des écrits scientifiques retenus.

**Tableau 4**

*Devis*

Auteurs	Devis
Lounds Taylor et Henninger, 2015	Étude transversale
Turcotte et al., 2015	Étude exploratoire à cas multiples
Anderson et Butt, 2018	Étude qualitative
Anderson et al., 2018	Étude qualitative
Dudley et al., 2019	Étude transversale
Platos et Pisula, 2019	Étude exploratoire à partir d'une analyse secondaire de données
Schott et al., 2021	Étude descriptive

Cette section résume les divers types d'étude présentés au Tableau 4. Les devis sont soit (a) transversaux, (b) exploratoires, (c) qualitatifs ou (d) descriptifs. L'ensemble des devis des études retenues permettent de confirmer que peu d'auteurs s'intéressent à la problématique traitée dans cet essai. En effet, ces types de devis permettent de décrire et de tenter de mieux comprendre le phénomène à l'étude que sont les difficultés quant à l'accès aux services chez les personnes autistes d'âge adulte. De ce fait, les études actuelles ne permettent pas d'établir un lien de causalité entre le phénomène à l'étude et des variables pouvant expliquer la problématique.

## Instruments de mesure utilisés

La section suivante fait état des principaux types d'instruments de mesure utilisés dans les études sélectionnées (voir tableau 5).

**Tableau 5***Instruments de mesure*

Auteurs	Instruments de mesure
Lounds Taylor et Henninger, 2015	<i>Adult behavior checklist</i> (2003) <i>Depression scale</i> (1977). Échelle d'intelligence de Stanford-Binet (2003) La sous-échelle d'anxiété du <i>Profile of mood states</i> (1981) Liste de services dérivée de l'enquête NLTS2 <i>Social responsiveness scale</i> (2005) <i>Vineland adaptive behavior scales-second edition</i> (2006)
Turcotte et al., 2015	Un guide d'entretien semi-structuré d'une durée de 60 à 90 minutes
Anderson et Butt, 2018	Entretien non structuré d'une durée d'environ 90 minutes
Anderson et al., 2018	Entretien qualitatif d'une durée d'environ 90 minutes Questionnaire sur les caractéristiques démographiques
Dudley et al., 2019	<i>Anxiety depression and mood scale (ADAMS)</i> (2003) <i>TEACCH autism in adulthood survey</i> <i>TEACCH health survey</i> <i>Waisman activities of daily living scale</i> (2013)
Platos et Pisula, 2019	Banque de données extraites de l'Enquête polonaise sur l'autisme
Schott et al., 2021	Sondage basé sur le <i>Pennsylvania autism needs assessment</i>

Les instruments de mesure utilisés dans les études recensées au Tableau 5 sont (a) des instruments standardisés, (b) des questionnaires, (c) des entretiens ou des guides d'entretien, (d) des sondages et (e) des questionnaires, des listes ou des banques de données tirées ou s'inspirant d'une Enquête nationale.

## **Caractéristiques du déroulement des études**

Tel qu'il est possible de le constater en se référant au Tableau A1 du déroulement des études (voir Appendice A) toutes les études ont sensiblement le même déroulement. En effet, les études se déroulent comme suit (a) recrutement des participants (b) sélection des participants, selon les critères d'inclusion et d'exclusion respectifs à chaque étude, (c) passation des instruments de mesure, (d) réception des questionnaires au besoin ou bien relance pour deux études par téléphone ou courrier aux participants puis (e) pour l'ensemble des études, compilation et analyse des données.

## **Principaux résultats des études**

Le Tableau des résultats A2 (voir AppendiceA) énonce les différents obstacles à l'accès aux services que vivent les adultes autistes et leur famille. L'analyse de ces principaux résultats permet d'identifier neuf principaux obstacles. Le premier concerne l'aspect financier. De fait, certains services ne sont pas acceptés par certains assureurs et les coûts ne sont pas forcément couverts ou encore comme les services publics ne conviennent pas, plusieurs doivent se tourner vers les services du secteur privé. Toutefois, plusieurs d'entre eux sont dans l'incapacité de défrayer ces coûts. Le second obstacle concerne les critères d'admission restrictifs tels que la présence ou l'absence de certains diagnostics. De ce fait, bon nombre sont inéligibles aux services souhaités. S'ajoute la difficulté à obtenir de l'information sur les services, et ce, considérant leur existence limitée voir absente dans certains endroits. Le quatrième obstacle concerne l'inaccessibilité physique des services par leurs éloignements ou encore par l'absence ou le manque de transport. Le cinquième obstacle concerne l'indisponibilité des services de manière permanente par leur non-existence ou encore de manière temporaire par la présence de liste d'attente, par exemple. La présence de services inadaptés à la personne autiste représente un autre obstacle. En effet, plusieurs dénoncent les services spécialement conçus afin de répondre aux besoins des personnes présentant une DI et donc l'absence de services spécialisés afin de répondre aux besoins des adultes autistes ne présentant pas de DI. Le septième obstacle évoque le manque de financement accordé aux services adultes engendrant, entre autres, une pénurie de prestataires compétents et la présence de liste d'attente. Le huitième obstacle concernant la

bureaucratie par la présence de documents et formulaires à compléter et à fournir ainsi que par le manque flagrant de communication entre les services à l'enfance et les services existants à l'adulte demandant par exemple de prouver un diagnostic d'autiste pour une énième fois. Le dernier obstacle concerne le manque de temps, considérant les difficultés de conciliation entre l'emploi du temps de l'adulte autiste ou du parent prestataire et les horaires disponibles des services.

En plus des obstacles aux services mentionnés, certaines études évoquent la présence de facteurs prédisposant, les besoins de services non satisfaits et/ou l'obstacle aux services. Les deux facteurs ayant été nommés dans plus d'une étude sont (a) l'appartenance à une minorité raciale/ethnique et (b) l'âge de la personne autiste.

### **Limites des études recensées et limites de l'essai**

La section suivante met en évidence les limites soulevées par les auteurs des études retenues et utilisées (voir Tableau 6). Aussi, elle énonce et explique les limites de cet essai.

**Tableau 6**

*Limites*

Auteurs	Limites
Lounds Taylor et Henninger, 2015	Échantillon non représentatif par sa petite taille et par l'habitat de régions géographiques spécifiques. Familles plus défavorisées au plan socio-économique sous-représentées. Méthode de recrutement ne permet pas la généralisation des résultats Données fournies uniquement par l'auto-déclaration des parents Informations sur les services prescrits par le système scolaire inaccessible Étude transversale ne permettant pas d'examiner la direction des relations
Turcotte et al., 2015	Échantillon d'un nombre limité ne permettant pas la généralisation des résultats
Anderson et Butt, 2018	Réponses obtenues que par les parents Réponses basées sur un petit échantillon non représentatif (race/ethnie et au plan socio-économique) qui ne peuvent être généralisées

Auteurs	Limites
Anderson et al., 2018	Échantillon d'un nombre limité et très homogène (ethnie, revenu annuel et région) ne permettant pas la généralisation des résultats
Dudley et al., 2019	Difficile de savoir si les données sont représentatives de la population Aucune information quant à la provenance des participants L'échantillon est composé uniquement d'adultes ayant reçu un diagnostic de TSA à l'enfance Les sous-groupes ne sont pas équivalents en nombre Informations indisponibles quant à la gravité des symptômes et le fonctionnement cognitif des adultes autistes. Les données ont été rapportées que par les soignants Certaines familles ont omis de répondre à la question ouverte Étude transversale empêche de conclure sur l'évolution des services dans le temps.
Platos et Pisula, 2019	Échantillon surreprésenté par des parents ayant fait des études supérieures et vivant dans de grandes villes Les prestataires de services étaient les principaux distributeurs des questionnaires, sous-estimant ceux ne recevant aucun service Données autodéclarées recueillies pas une enquête en ligne Les parents étaient les principaux répondants, il est possible que les adultes autistes ne vivant pas auprès de leur famille aient été sous-représentés voir non représentés.
Schott et al., 2021	L'enquête porte uniquement sur un État qu'est la Pennsylvanie ce qui n'est possiblement pas représentatif d'autres régions des États-Unis Échantillon non représentatif quant à la race et à l'ethnie Les réponses étant autodéclarées, il est possible qu'elles proviennent de personnes ayant une capacité fonctionnelle relativement élevée.

Les études recensées mentionnent toutes des limites quant à leur échantillon empêchant la généralisation des résultats. Les limites quant aux échantillons sont (a) la petite taille ou la répartition inégale des sous-groupes, (b) l'homogénéité de certaines caractéristiques des participants surreprésentant ou bien sous-représentant certains types de personnes et vice versa et (c) la méthode de recrutement et les critères d'exclusion engendrant des répercussions quant à la composition des échantillons. Par ailleurs, les autres principales limites sont (d) le manque d'information quant à certaines caractéristiques des participants, (e) que les répondants sont des

parents et non des personnes présentant un TSA ou encore des prestataires de soins et (f) deux des trois études transversales évoquent leur devis comme étant une limite.

Cet essai comporte également certaines limites qui doivent être énoncées. D'une part, il s'agit d'une recension intégrative des écrits misant sur une sélection méticuleuse d'articles retenus de sorte qu'il porte sur un petit nombre d'études.

D'autre part, quant aux articles analysés, une deuxième limite concerne les années rapprochées de publication des articles. En effet, bien qu'elles soient récentes, elles varient entre 2015 et 2021. Or, il est possible de croire que la problématique ciblée n'est que récemment abordée dans les écrits scientifiques, ce qui a, pour conséquence notamment, un nombre limité d'articles traitant du sujet. Enfin, une troisième limite concerne la diversité quant à la sévérité oscillant du TSA, mais également la présence chez certains participants de troubles comorbides variant d'une étude à une autre. Le degré de sévérité ainsi que la présence ou non d'un ou plusieurs troubles comorbides impactent potentiellement le nombre et la diversité des besoins et par la même occasion des obstacles rencontrés à l'obtention des services. Or, cette limite impacte les résultats considérant un manque d'homogénéité dans l'échantillon, mais démontre toutefois la complexité du spectre autistique.

## **Discussion**

Cet essai présente et discute des écrits scientifiques recensés en lien avec la problématique peu explorée des obstacles à l'accès aux services pour les personnes autistes d'âge adulte. Dans l'ensemble, l'analyse des études recensées permet de dégager plusieurs grands constats généraux qui seront regroupés dans deux catégories distinctes, soit les caractéristiques personnelles qui font guise d'obstacles ainsi que les éléments concernant le fonctionnement nuisant à l'accessibilité aux services.

### **Caractéristiques personnelles de la personne autiste**

Les principaux résultats permettent de constater que faire partie d'une minorité raciale (Dudley, et al. 2019 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 et Schott, et al., 2021), l'âge (Dudley, et

al., 2019 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 ; Schott, et al., 2021) ainsi que la présence ou l'absence de certains diagnostics rendent plus difficiles l'accès aux services (Anderson et al., 2018 ; Anderson et Butt, 2018 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 ; Schott, et al., 2021). Par exemple, Dudley, et al. (2019) indiquent que faire partie d'une minorité raciale accroît les difficultés à trouver des services qui sont souvent trop éloignés ou non disponibles. Schott, et al. (2021) précisent qu'une personne étant moins intégrée dans la société éprouve davantage de difficultés à l'obtention des services due à un isolement. Par ailleurs et en rapport avec l'âge, certains résultats permettent de constater que plus les personnes vieillissent, moins elles reçoivent de services. De fait, tel que l'évoque Schott, et al. (2021) et appuyé par Lounds Taylor et Henninger (2015), les personnes autistes reçoivent de moins en moins de services que la tranche d'âge qui les précède (18-21 ; 22-25 ; 26-29 ans et ainsi de suite). Bien que préoccupant, ceci n'est pas étonnant si l'on considère que plus la personne autiste approche de la fin de sa scolarité obligatoire, plus elle est mal desservie comparativement aux plus jeunes ayant également un TSA, et ce, à l'intérieure même de l'établissement scolaire (Lounds Taylor et Henninger, 2015). En rapport aux diagnostics, il semble que la variété et la gravité des symptômes limitent l'accès aux services (Lounds Taylor et Henninger, 2015). Par exemple, Anderson et al. (2018) ainsi que Schott, et al. (2021) indiquent que la présence d'une DI en comorbidité à un TSA augmente la possibilité de recevoir des services. Les résultats d'Anderson et Butt (2018) vont également dans la même direction. Ceci n'est pas surprenant si l'on considère que la déficience intellectuelle est largement plus connue que le TSA et que le développement de services spécialisés en DI se fait depuis beaucoup plus longtemps. Par ailleurs, Turcotte et ses collaborateurs (2015) indiquent que la présence d'un trouble de santé mentale est un obstacle à l'accès aux services par les personnes autistes. Selon Schott et ses collaborateurs (2021), il en va de même pour les parents alors que dans leur étude, les adultes autistes indiquent que leur trouble de santé mentale facilite la réception des services. Cette contradiction peut s'expliquer, en partie, par la réception de service en santé mentale, possiblement inadaptée considérant l'absence de service spécifique pour les personnes présentant un TSA en comorbidité avec un trouble de santé mentale. D'autres facteurs peuvent s'avérer facilitants comme le fait d'être hébergé dans des résidences dans lesquelles des

professionnels prestataires sont assignés à leur dossier en plus du service d'hébergement (Schott, et al., 2021).

### **Obstacles liés à l'accessibilité aux services**

L'analyse des études recensées permet d'identifier que le principal obstacle à l'obtention des services, une fois l'âge adulte atteinte est provoqué par une rupture de services. Ces derniers auparavant dispensés par les établissements scolaires, aucun service n'existe afin d'assurer leur continuité (Schott et al., 2021 ; Turcotte et al., 2015). Or, l'indisponibilité des services voire leur pénurie est un obstacle dénoncé par plusieurs auteurs (Anderson et Butt, 2018 ; Dudley et al., 2019 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 ; Platos et Pisula, 2019 ; Turcotte et al., 2015).

D'autre part, bien que certains services soient disponibles, leur accessibilité est limitée en raison de la difficulté à (a) obtenir des informations sur ceux-ci (Anderson et al., 2018 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 ; Turcotte et al., 2015 ; Platos et Pisula, 2019), (b) la lourdeur bureaucratique (Anderson et Butt, 2018 ; Anderson et al., 2018), (c) l'inéligibilité de la personne autiste en raison des critères restrictifs des services (Anderson et Butt, 2018 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015), (d) l'absence de transports permettant d'accéder aux services (Anderson et Butt, 2018 ; Anderson et al., 2018 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 ; Platos et Pisula, 2019), (e) les coûts élevés qu'engendrent les services (Anderson et al., 2018 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 ; Platos et Pisula, 2019) ainsi que (f) des assurances non acceptées par le professionnel offrant le service (Lounds Taylor et Henninger, 2015).

L'ensemble de ces obstacles à l'accessibilité aux services peuvent être expliqués par le manque de communication qui existe entre les prestataires de services à l'enfance et ceux à l'adulte lors de la transition (Anderson et Butt, 2018 ; Kuhlthau et al., 2016 ; Schott et al., 2021 ; Turcotte et al., 2015). Ce manque d'informations entre eux engendre d'une part des démarches bureaucratiques importantes comme demander aux parents de prouver le TSA de leur enfant pour une énième fois. D'autre part, plusieurs se retrouvent démunies n'arrivant pas à trouver les informations sur les services disponibles (Turcotte et al., 2015). En effet, comme mentionné par

Lounds Taylor et Henninger (2015), il est de la responsabilité des parents de trouver et de coordonner l'ensemble des démarches afin d'assurer une réception des services lorsque l'enfant, devenu adulte a quitté l'école secondaire.

L'aspect financier crée également obstacle à l'accès à des services, surtout dans des endroits à population plus dense telle une ville plutôt qu'un village (Anderson et Butt, 2018 ; Platos et Pisula, 2019). Selon le milieu, force est de constater qu'il existe une disparité importante quant aux services disponibles. Cette disparité engendre une pénurie de prestataires formés et compétents créant en retour des listes d'attente (Anderson et Butt, 2018 ; Anderson et al., 2018). De plus, il semble que certains de ces services, une fois accessibles, soient plus ou moins satisfaisants et considérés comme de mauvaise qualité (Anderson et Butt, 2018 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015), ou encore inadaptés aux besoins variés et complexes des adultes TSA comparativement à ceux offerts aux personnes présentant une DI (Anderson et Butt, 2018 ; Anderson, et al., 2018).

Pour pallier cette problématique, plusieurs doivent se tourner vers des services privés beaucoup plus coûteux (Anderson et Butt, 2018). Il ne s'agit donc pas d'une option accessible pour plusieurs, notamment pour les familles à faibles revenus (Platos et Pisula, 2019) ou encore celles où l'un des membres doit délaissier son travail et conjuguer avec une perte de salaire pour s'occuper de leur enfant devenu adulte (Anderson et Butt, 2018 ; Platos et Pisula, 2019).

### **Constats**

L'ensemble de ces constats peut s'expliquer en partie par les idéologies et les valeurs prônées par une société. Le Québec, comme d'autres sociétés occidentales, est une société individualiste et capitaliste où plusieurs citoyens agissent avec capacitisme.

D'une part, il est question d'une société individualiste lorsque celle-ci prône l'indépendance, l'autonomie et l'initiative à tout prix. En bref, c'est lorsque l'identité individuelle prône sur l'identité collective (Toupie, s.d). Sans surprise, seules les personnes concernées,

touchées de proche ou de loin, sont sensibilisées à ce trouble non visible (Anderson et Butt, 2018). À titre d'exemple, en 2019, au Québec, le parti politique au pouvoir à ce moment s'est montré fermé à tenir une commission parlementaire qui aurait permis d'analyser les enjeux et obstacles rencontrés par les adultes ayant un TSA et leur famille concernant l'offre et l'accessibilité aux services, notamment lorsque les personnes ayant un TSA atteignent l'âge de la majorité (Aile parlementaire du Parti libéral du Québec, 2019). Toutefois, il est à se demander si la situation serait la même si un député de ce même parti politique côtoyait ces personnes et devait composer avec de tels enjeux au quotidien. En effet, lorsque nous ne sommes pas concernés par une problématique, il se pourrait que nous cherchions davantage le gain à s'y intéresser et s'y impliquer. Empreint d'une société capitaliste et donc désireuse de profit, investir pour cette clientèle à l'âge adulte n'est pas synonyme de profit, mais bien de dépenses et de pertes financières pour l'état. Certes, il est vrai que plusieurs ne contribueront pas au gouvernement au plan financier, du moins à court terme. Toutefois, comme évoqué précédemment, si les services ne peuvent être accessibles pour ces adultes, il se pourrait que ce soient les parents et les familles des personnes adultes autistes qui chercheront à être bénéficiaire de services afin de pallier les difficultés qu'engendre l'absence de services pour leurs enfants adultes. Ainsi, ces difficultés d'accessibilité aux services pourraient avoir des impacts considérables tant sur les personnes autistes que sur leurs parents, qui pour plusieurs, sont ceux qui prendront la relève à la fin des services dispensés par les établissements scolaires afin de veiller au bien-être de leur enfant.

D'autre part, le capacitisme réfère à des attitudes et croyances sociétales conscientes ou inconscientes accordant une valeur moindre au potentiel des personnes présentant des incapacités à contribuer et participer activement à la société. Ceci limite ainsi leur participation sociale et leur bien-être (Commission ontarienne des droits de la personne, 2016, paragr. 2). Certes, la présence d'un TSA engendre certaines incapacités partielles, voire totales, dans certains domaines de fonctionnement quotidien d'une personne. Et bien que bon nombre de sociétés semblent être empreintes de capacitisme envers la différence telle la présence de l'autisme, ces personnes ont tout de même des capacités.

Or, pourquoi offrir autant de services à l'enfance et tout abandonner à l'atteinte de l'âge adulte ? Ce ne sont pourtant que des capacités qui se développent de manières différentes. Est-ce logique de mettre autant de services à l'enfance pour cesser à l'arrivée d'un certain âge ? Les personnes ayant un TSA ne cessent pourtant pas d'apprendre, de vouloir évoluer et s'épanouir une fois adulte, de même que pour celles qualifiées de neurotypiques.

### **Recommandations**

À la lumière des constats évoqués lors de la discussion, l'auteur souhaite émettre des recommandations afin de pallier les obstacles rencontrés.

Certains obstacles à l'accès au service sont permanents et ne peuvent être ignorés. À titre d'exemple, bien que l'âge vieillissant des personnes autistes désireuses de service soit un obstacle, quoi que l'on fasse, celles-ci continueront de vieillir. En effet, les obstacles sur lesquels du changement devrait subvenir concernent le fonctionnement du système de services sociaux (accessibilité, communication entre les prestataires à l'enfance et ceux à l'adulte, budget, sensibilisation de la population générale, etc.). Pour ce faire, il importe que les dirigeants, tel les gouvernements et les partis politiques au pouvoir adressent la situation et posent des actions concrètes.

Par exemple, à la suite de leur scolarisation, les personnes autistes et leur famille n'ont plus accès (ou presque) aux services offerts jusque-là ce qui leur occasionne de nombreuses insatisfactions (Anderson et Butt, 2018 ; Dudley et al., 2019 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 ; Platos et Pisula, 2019 ; Schott et al., 2021 ; Turcotte et al., 2015). Les impacts majeurs engendrés par cette situation rendent donc nécessaire de travailler à améliorer l'accès aux services pour ces personnes lorsqu'elles atteignent l'âge adulte (Dudley et al., 2019 ; Turcotte et al., 2015). Comme le mentionnent Platos et Pisula (2019), il importe d'assurer ces services au-delà de l'éducation obligatoire (adaptation, réadaptation, occupation de jour, employabilité, apprentissage, santé mentale, etc.).

Par ailleurs, certains endroits dans le monde, dont le Canada, ont mis en place des initiatives telles que le plan de transition de l'école à la vie active (TÉVA). La TÉVA débute par l'étude et l'analyse des besoins, capacités et désirs de la personne handicapée ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, et ce, entre autres en collaboration avec la famille et les dispensateurs de services scolaires (Comité régional TÉVA de l'île de Montréal, 2015). Lorsque cette initiative est réalisée telle que proposée par les différentes parties prenantes, elle permet de soutenir la transition à la vie active ainsi qu'une certaine continuité quant à la réception de services adaptés aux besoins de la personne une fois la scolarité terminée.

Toutefois, en quittant l'école, l'ensemble des dispensateurs, de la personne autiste et de sa famille sont aux faits des capacités et besoins de celle-ci. L'enjeu se retrouve davantage dans la mise en application et l'accès au service. Or, afin de combler les lacunes d'accessibilité, il importe de développer et rendre accessibles des services afin de permettre une continuité quant à l'obtention de services une fois adulte. Pour ce faire, voici cinq recommandations.

Premièrement, bien que certains auteurs l'aient fait, il importe de sonder et d'impliquer davantage les adultes autistes et leur famille sur leurs réels besoins en termes de services afin qu'ils soient réellement adaptés à leurs besoins (Dudley et al., 2019 ; Turcotte et al., 2015). D'ailleurs, les services les plus en demande sont les activités de jour ainsi que les services de soutien à l'emploi (Anderson et Butt, 2018 ; Dudley et al., 2019, Lounds Taylor et Henninger, 2015 ; Schott et al., 2021 ; Turcotte et al., 2015). Ces services assurant une certaine prise en charge pourraient être axés sur les compétences professionnelles ou les aptitudes de la vie quotidienne.

Deuxièmement, il importe d'assurer un soutien lors de la transition lorsque les services scolaires prennent fin. Une transition réussie permettrait que l'adulte autiste intègre un service adapté à ses capacités et besoins, et ce, pour tous et directement à la suite de la scolarité obligatoire. De ce fait, nul ne serait laissé dans l'oubli. La présence de divers services adaptés, individualisés et spécialisés assurant une prise en charge suivant la scolarité permettrait d'augmenter leur qualité de vie (Dudley et al., 2019 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015 ;

Turcotte et al., 2015) et d'alléger la charge des parents (Anderson et Butt, 2018 ; Dudley et al., 2019 ; Lounds Taylor et Henninger, 2015), et ce, en plus d'améliorer les résultats en matière d'emploi et ainsi satisfaire les politiciens axés sur l'économie. En effet, d'une part, certains de ces adultes seront en mesure de contribuer à l'économie et d'autre part, comme le parent n'est pas restreint à cesser de travailler afin de s'occuper de son enfant adulte, cela permet également aux parents de faire de même.

Troisièmement, considérant que plusieurs adultes autistes sont à la charge de leurs parents, une attention particulière quant à leur prise en charge complète et éventuelle de ces adultes autistes par notre système est de mise. En effet, ces parents vieillissent et il est nécessaire de réfléchir et de planifier cette autre transition lorsque le parent ne sera plus en mesure d'assurer cette charge. Bien que la transition à la vie adulte de leur enfant adulte autiste soit une préoccupation importante, il en est de même à savoir ce qui adviendra de leur enfant lorsqu'ils décéderont (Dudley et al., 2019).

Quatrièmement, il est crucial d'accroître la communication ainsi que la collaboration entre les différents acteurs intersectoriels ainsi qu'avec les parents et la personne autiste dont il est question. Cette amélioration sur le plan de la communication permettrait d'une part, une diminution du travail bureaucratique tant pour les prestataires que pour les bénéficiaires, ces derniers parfois amers face aux demandes répétées de compléter des formulaires. D'autre part, elle permettrait de favoriser la collaboration entre les bénéficiaires, leurs proches et les prestataires. Préconiser une approche de collaboration permettrait de favoriser les échanges par la considération et l'écoute des prestataires à l'égard des bénéficiaires et leurs proches, et ce, avec l'objectif commun, soit d'offrir des services adaptés assurant le bien-être de l'adulte autiste.

Cinquièmement, il importe d'assurer un financement axé d'une part sur la recherche et le développement de services adaptés et spécialisés à une clientèle adulte ayant un TSA et d'autre part, palliant aux difficultés de rétention de personnel pour ainsi favoriser une meilleure qualité des services (Anderson et Butt, 2018). Anderson et Butt (2018) ajoutent que l'absence de

financement impacte négativement lorsque disponible la qualité des services et brime par le fait même le développement des compétences et leur qualité de vie.

### **Conclusion**

Cet essai permet d'identifier les défis auxquels les adultes autistes et leurs proches sont confrontés lorsqu'ils tentent d'obtenir des services sociaux. Les résultats démontrent qu'ils rencontrent d'importants obstacles. Ceux-ci ont des répercussions négatives considérables, et ce, tant pour les adultes autistes que leurs proches aidants nuisant à l'épanouissement et à la quiétude d'esprit. Toutefois, celles-ci n'ont que peu de pouvoir d'agir afin d'enrayer les obstacles dénoncés. D'ailleurs, considérant que la majeure partie de la vie se situe à l'âge adulte, l'accès à des services s'avère à plus forte raison d'une nécessité importante. En ce sens, il est d'autant plus important de comprendre l'urgence d'agir afin que des services sociaux au public soient accessibles et adaptés aux adultes autistes. D'ailleurs, bien que l'ensemble de cet essai évoque davantage les services sociaux et n'aborde pas les obstacles à l'accès et l'obtention de services de santé, il est de mise que des changements y soient apportés également. Il importe donc que les gouverneurs de nos sociétés œuvrent à faire changer les choses en se penchant concrètement sur l'ensemble des systèmes de services dysfonctionnels et qu'ils s'ouvrent les yeux sur le potentiel de chaque individu.

## Références

- Aile parlementaire du Parti libéral du Québec. (2019). *La CAQ abandonne les personnes autistes et leur famille*. Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/la-caq-abandonne-les-personnes-autistes-et-leur-famille>
- American psychiatric association. (2013). *DSM-5 ; Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson. <https://psyclinicfes.files.wordpress.com/2020/03/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux.pdf>
- 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](https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300G)
- Burke, S.L., Wagner, E., Moralda, H., Quintana, J.E. et Maddux, M. (2019). Gap analysis of service needs for adults with neurodevelopmental disorders. *Journal of intellectual disabilities*, 23(1), 97-116. <https://doi.org/10.1177/1744629517726209>
- Comité régional TÉVA de l'île de Montréal. (2015). *Guide répertoire de la TÉVA : Un outil à l'intention des professionnels montréalais concernés par la transition de l'école à la vie active des jeunes handicapés*. <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/2015/RepertoireTEVA%20WEB.pdf>
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2016). *Politique sur le capacitisme et la discrimination fondée sur le handicap*. <https://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-le-capacitisme-et-la-discrimination-fond%C3%A9e-sur-le-handicap>.
- Dudley, K.M., Klinger, M.R., Meyer, A., Powell, P., et Klinger, L.G. (2019). Understanding service usage and needs for adults with ASD: The importance of living situation. *Journal of autism and developmental disorders*, 49, 556-568. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3729-0>
- Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. (2008). *J'existe : un message des adultes autistes*. <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Je-suis-autiste/Jexiste-Iexist.pdf>
- Fédération québécoise de l'autisme. (2021a). *L'autisme en chiffres*. <https://www.autisme.qc.ca/comprendre/lautisme-en-chiffres.html>

- Fédération québécoise de l'autisme. (2021 b). *Qu'est-ce que l'autisme*.  
<https://www.autisme.qc.ca/comprendre/quest-ce-que-le-tsa.html>
- Gerhardt, P. F. et Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: a crisis on the horizon. *J contemp psychother*, 41, 37-45. <https://doi.org/10.1007/s10879-010-9160-2>
- Gouvernement du Canada. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- Gouvernement du Québec. (2022). *Thésaurus de l'activité gouvernementale du Québec*.  
<https://www.thesaurus.gouv.qc.ca/tag/terme.do?id=11713>
- Hare, D.J., Pratt, C., Burton, M. H., Bromley, J. et Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8 (4), 425-444. <https://doi.org/10.1177/1362361304047225>
- Kuhlthau, K. A., Delahaye, J., Erickson-Warfield, M., Shui, A., Crossman, M., et Van der Weerd, E. (2016). Health care transition services for youth with autism spectrum disorders: perspectives of caregivers. *Pediatrics*, 137(2).  
<https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851N>
- LégisQuébec. (2021). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.  
<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-4.2>
- Lord, C., Petkova, E., Hus, V., Gan, W., Lu, F., Martin, D.M., Ousley, O., Guy, L., Bernier, R., Gerdtts, J., Algermissen, M., Whitaker, A., Sutcliffe, J.S., Warre, Z., Klin, A., Saulnier, C., Hanson, E., Hundley, R., Piggot, J., Fombonne, E., Steiman, M., Miles, J., Kanne, S.M., Goin-Kochel, R.P., Peters, S.U., Cook, E.H., Guter, S., Tjernagel, J., Green-Snyder, L-A., Bishop, S., Esler, A., Gotham, K., Luyster, R., Miller, F., Olson, J., Richler, J., et Risi, S. (2012). A multisite study of the clinical diagnosis of different autism spectrum disorders. *Archives of general psychiatry*, 69(3), 306-313.  
<https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.148>
- Lounds Taylor, J., et Henninger, N.A. (2015). Frequency and correlates of services access among youth with autism transitioning to adulthood. *J autism dev disord*, 45(1), 179-191. doi : [10.1007/s10803-014-2203-x](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2203-x)
- Organisation mondiale de la Santé. (2021). *Troubles du spectre autistique*.  
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

- 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(587). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3>
- Public health agency of Canada. (2018). Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018: A report of the national autism spectrum disorder surveillance system. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.pdf>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2022a). *Concepts-clés*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2022 b). *Le modèle*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Raymond-Barker, P., Griffith, G.M. et Hastings, R. P. (2016). Biographical disruption: experiences of mothers of adults assessed for autism spectrum disorder. *Journal of intellectual and developmental disability*, 43(1), 83-92. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262011>
- Sawyer, S., Azzopardi, P.S., Wickremarathne, D., et Patton, G.C. (2018). The age of adolescence. *The lancet child and adolescent health*, 2(3), 223-228. doi: [10.1016/S2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30022-1)
- Schott, W., Nonnemacher, S., et Shea, L. (2021). Service use and unmet needs among adults with autism awaiting home-and community-based Medicaid services. *Journal of autism and developmental disorders*, 51, 1188-1200. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04593-2>
- Toupie. (s.d). *Toupictionnaire : Le dictionnaire de politique*. <https://www.toupie.org/Dictionnaire/Individualisme.htm>
- Zwicker, J., Zaresani, A., et Herb Emery, J.C. (2017). Describing heterogeneity of unmet needs among adults with developmental disability: An examination of the 2012 Canadian survey on disability. *Research in developmental disabilities*, 65, 1-11. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.003>

## Appendice A

### Tableau du déroulement de l'étude

**Tableau A1**

*Déroulement de l'étude*

Auteurs	Déroulement de l'étude
Lounds	Recrutement des participants
Taylor et Henninger , 2015	Sélection et inscription de ceux retenus selon les critères d'inclusion Passation des entretiens, questionnaires autoadministrés et d'une évaluation psychologique de la personne autiste Analyse des données Comparaison des données à celles d'un échantillon national représentatif (NLTS2) Émission d'une hypothèse puis exclusion des services en santé mentale pour confirmer ou informer l'hypothèse
Turcotte et al., 2015	Recrutement des participants autistes selon des critères d'inclusion Recrutement de deux représentants d'organismes communautaires Passation de l'entretien Questions concernant les caractéristiques démographiques aux sujets autistes Enregistrement et transcription des entrevues assurant la confidentialité Analyse des données Présentation des constats sur les thèmes les plus évoqués
Anderson et Butt, 2018	Recrutement des participants selon des critères d'inclusion Passation de l'entretien non structuré aux parents Création de 5 sous-groupes divisant les 36 jeunes adultes autistes selon leurs besoins de soutien et de diagnostics comorbides Transcription et analyse des entretiens Invitation de deux collègues engagés dans des recherches similaires à examiner et critiquer les résultats
Anderson et al., 2018	Recrutement par l'envoi d'informations sur l'étude Invitation aux participants correspondant aux critères d'inclusion Passation de l'entretien et complétion d'un questionnaire par le parent Enregistrement et transcription des entretiens Analyse des données Conférences et présentations

Auteurs	Déroulement de l'étude
Dudley et al., 2019	<p>Recrutement des participants</p> <p>Envoi d'une lettre aux 1 710 personnes répondant aux critères d'inclusion</p> <p>Inscription des 354 sujets et distribution des sondages électronique ou par la poste</p> <p>Réception de 274 sondages</p> <p>Appel aux sujets dont le sondage est manquant ou incomplet ou afin de le clarifier</p> <p>Envoi d'un 20\$ aux sujets pour leur participation à l'étude</p>
Platos et Pisula, 2019	<p>Identification et prise de contact avec 854 prestataires de services offrant un soutien aux personnes autistes en Pologne.</p> <p>Recrutement auprès des 204 prestataires de services ayant collaboré au processus de recrutement de personnes autistes âgées de 12 à 52 ans et de leurs parents</p> <p>Campagne dans les médias et la presse pour contacter ceux ne recevant aucun service</p> <p>Envoi du questionnaire papier avec enveloppe de renvoi prépayé ou en ligne à ceux ayant signalé leur intérêt à participer à l'enquête polonaise sur l'autisme</p> <p>Extraction et analyses des données provenant de l'enquête nationale polonaise sur l'autisme respectant les critères d'inclusion</p>
Schott et al., 2021	<p>De novembre 2015 à février 2016 : Distribution d'un questionnaire par courriel à toutes personnes se trouvant sur la liste d'attente des programmes de renonciation</p> <p>Réception des questionnaires en ligne ou papier</p> <p>Saisi des données entre février 2016 et juin 2016 par des assistants de recherche</p> <p>Analyse des données</p>

## Tableau des résultats

**Tableau A2***Résultats*

Auteurs	Résultats
Lounds Taylor et Henninger ,2015	<p>Pour l'échantillon actuel et un échantillon national représentatif, les obstacles sont respectivement le coût des services (38,5%; 33,9%), l'endroit où les services sont dispensés (33,3%; 32,7%), l'indisponibilité du service (25,6%; 49,3%), les conflits d'horaire (23,1%;29,5%), l'inéligibilité de la personne TSA (23,1%;33,2%), difficulté à obtenir des informations (20,5%; 40,4%), le transport (17,9%;18,9%), la mauvaise qualité des services (15,4%; 34,6%), le manque de temps (12,8%;26,3%) et les barrières de langage (2,6%;14,3%). L'échantillon actuel questionne également les parents quant aux obstacles que sont les assurances non acceptées par le professionnel (33,3%) et l'inaccessibilité physique (2,6%).</p> <p>Les facteurs prédisant l'obstacle aux services sont l'appartenance à une minorité raciale et/ou ethnique ainsi qu'une gravité des symptômes de l'autisme.</p>
Turcotte, et al., 2015	<p>Les obstacles sont un faible accès aux services et une connaissance limitée de ceux disponibles, la pénurie de services lorsque la personne autiste quitte le système éducatif et les besoins psychosociaux généralement insatisfaits par les services.</p>
Anderson et Butt, 2018	<p>Les obstacles sont la présence de bureaucratie exhaustive, la difficulté à l'accès aux services considérant le fonctionnement complexe et les critères restrictifs d'éligibilité, le manque ou l'indisponibilité des transports permettant d'accéder aux lieux de prestations de services, le manque de financement accordé aux services adultes engendrant des répercussions sur la rétention du personnel prestataire, la présence de programmes inadaptés ne répondant pas aux besoins des adultes autistes, le manque de considération pour les adultes autistes sans DI, les services limités en réadaptation professionnelle et l'incompréhension de la société face aux défis engendrés par les handicaps invisibles à l'œil.</p>

---

Anderson et al., 2018	<p>Les obstacles mentionnés sont la présence de règles confuses et/ou d'informations limitées, la difficulté à se qualifier aux critères d'admission, les prestataires limités, la présence de liste d'attente, le manque de transport pour accéder aux services, le coût élevé des services, un processus d'admission inadapté aux personnes autistes, des programmes non compatibles à leurs besoins, la bureaucratie difficile par la présence de paperasses volumineuses et de procédures complexes, des problèmes de rétention du personnel du au roulement élevé et au salaire bas et du personnel non formé ou manquant de connaissances sur le TSA.</p>
Dudley et al., 2019	<p>Des services non disponibles ou trop éloignés (32%, 25%, 12%, M=24%) et ne pas savoir où les trouver (34%, 31%, 13%, M=26%) sont deux obstacles rencontrés, selon les aidants, par les trois groupes soit respectivement les adultes autistes vivant auprès de membres de leur famille, ceux vivant de manière indépendante et ceux vivant dans une résidence de vie assistée.</p> <p>Certaines caractéristiques des participants dont la race et l'âge sont des facteurs prédisposant aux obstacles aux services.</p>
Platos et Pisula, 2019	<p>82,7% affirment être confronté à au moins un obstacle. Le nombre d'obstacles oscillait entre 0 et 6 (M=1,6).</p> <p>Les obstacles sont l'indisponibilité du service désiré (43%), leur coût élevé (37,8%), la difficulté à se rendre à l'endroit où ils sont dispensés (27,7%), la difficulté à obtenir des informations sur le service (20,8%), la personne autiste ne comble pas les critères d'admissibilité (16%). Parmi les autres obstacles (14%), il y avait le manque de temps (4,6%) et un manque de motivation ou une résistance(3,6%).</p> <p>Certains facteurs tels qu'un faible revenu, le type de classe fréquentée, la taille de la ville où vit la personne prédisposent l'exposition à respectivement l'obstacle lié aux coûts des services et celui lié aux services trop éloignés ainsi que l'indisponibilité des services.</p> <p>Le sexe, la classification du TSA, un diagnostic comorbide de DI et l'éducation ne sont pas des facteurs significatifs d'être confronté aux obstacles aux services.</p>
Schott et al., 2021	<p>Selon les deux groupes, la minorité raciale prédispose aux obstacles aux services.</p> <p>Selon les aidants, les obstacles à l'obtention des services sont un diagnostic santé mentale ou comportementale, être sans emploi ou encore la fin des études collégiales. Alors que pour les adultes autistes, un diagnostic de santé physique explique les obstacles à l'obtention des services .</p>
	<p>Selon les deux groupes, un jeune âge prédispose la réception des services.</p>

---

---

Selon les aidants, être de la race majoritaire, avoir un emploi, avoir un diagnostic de DI prédisposent à l'accès aux services. Alors que pour les adultes autistes, la situation du type de logement ainsi que la présence de trouble de santé mentale prédisposent l'accès aux services.

---

